

Bachelor these Psychologie:

Wensen en behoeften van
reumapatiënten ten aanzien van de
inhoud en vorm van een medicatie-
keuzehulp.

Gemaakt door: Marly Sanders

Studentnummer: s0212725

Eerste begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert

Tweede begeleider: I. Nota MSc.

Datum: 12-12-2011

Inhoudsopgave

Voorwoord	Blz. 3
Samenvatting	Blz. 4
Abstract	Blz. 6
Inleiding	Blz. 8
Methode	Blz. 14
Resultaten:	
1. <i>Beschrijving onderzoeksgroep</i>	Blz. 17
2. <i>Verwachtingen</i>	Blz. 18
3. <i>Zorgen en twijfels</i>	Blz. 18
4. <i>Ervaringen met medicatie</i>	Blz. 22
5. <i>Mening ten aanzien van (medicatie) keuzehulp</i>	Blz. 25
Discussie	Blz. 37
Referenties	Blz. 40
Bijlagen:	
- Bijlage I: Interviewschema	Blz. 43
- Bijlage II: Codeerschema	Blz. 48
- Bijlage III: Schets keuzehulp	Blz. 50
- Bijlage IV: Reflectieverslag interviews	Blz. 73
- Bijlage V: Tabel ervaringen medicatie	Blz. 75

Voorwoord

Als onderdeel van mijn bachelor voor de opleiding psychologie, heb ik mijn bachelor opdracht uitgevoerd bij de vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie aan de Universiteit Twente in Enschede. In een periode van 6 maanden, heb ik een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de wensen en behoeften van reumapatiënten ten aanzien van de inhoud en vorm van een medicatie-keuzehulp.

De reden waarom ik voor deze opdracht gekozen heb is omdat dit onderzoek bijdraagt aan het realiseren van een medicatie-keuzehulp voor reumapatiënten. Een andere reden waarom ik voor deze opdracht gekozen heb is het praktische karakter van de opdracht. Er was veel sprake van contact met de respondenten. Door het directe contact met de respondenten kun je ook van de respondenten feedback krijgen. Door deze opdracht heb ik meer ervaring gekregen in het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Bovendien kan ik een interviewschema opstellen en heb ik mijzelf verbeterd in het afnemen van interviews.

Mede door de informele werkomgeving en de goede begeleiding heb ik het geheel als erg positief ervaren. Ik ben dankbaar voor de hulp die ik voorafgaand aan, tijdens en na het onderzoek heb ontvangen. Ik wil in het bijzonder Stans Drossaert en Ingrid Nota bedanken voor de goede begeleiding, de tijd die ze hebben besteed om mij te ondersteunen, feedback te geven en op goede ideeën te brengen.

Samenvatting

Doel

Tijdens dit kwalitatieve onderzoek zijn de overwegingen, verwachtingen, zorgen en twijfels onderzocht die bestaan onder reumapatiënten over het starten met anti-reumamedicatie. Daarnaast zijn de ervaringen met het gebruik van verschillende anti-reumamedicatie onderzocht. Deze gegevens zijn belangrijk om te bepalen hoe de inhoud en vorm van de keuzehulp voor anti-reumamedicatie eruit moet gaan zien. En om uiteindelijk de keuzehulp dus zo goed mogelijk bij de wensen en behoeften van de reumapatiënten (gebruikers) aan te laten sluiten. Daarom is als eerste onderzoeksvraag gekozen om te kijken naar welke overwegingen, verwachtingen zorgen en twijfels reumapatiënten hebben bij het maken van een keuze om te starten met een bepaalde antireumamedicatie. Als tweede onderzoeksvraag is gekozen om te kijken of er behoefte bestaat voor een keuzehulp en zo ja, hoe deze er uit zou moeten komen te zien.

Methode

De data is verzameld met behulp van een semigestructureerd interview. Het interview bestond uit 2 onderdelen. Het eerste onderdeel bestond uit de beslissing en de ervaringen die de respondenten hadden wat betreft de anti-reumamedicatie. Het tweede onderdeel ging over de medicatie-keuzehulp. Het interview werd afgenomen bij 10 reumapatiënten die voor de keus hebben gestaan om te beginnen met of te veranderen van anti-reumamedicatie. Hierbij ging het om klassieke reumaremmers en biologische reumaremmers. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep was 46 jaar. Tijdens de interviews werden de respondenten vragen gesteld over de inhoud en vorm van de keuzehulp. Dit werd gedaan met behulp van een schets van de keuzehulp. Deze schets bestond uit 22 pagina's waarin kon worden laten zien hoe verschillende medicatie met elkaar vergelijken konden worden. En waar ook verschillende weergaves van risicocommunicatie konden worden vergeleken door de respondent. De verkregen data uit dit onderzoek is geanalyseerd door het thematiseren, coderen en labelen van de relevante fragmenten uit dit onderzoek met behulp van 2 onafhankelijke onderzoekers.

Resultaten

Zorgen zijn er vooral over de bijwerkingen en onzekerheden wat betreft bepaalde medicatie. Ook zijn er zorgen en twijfels over invloeden van de medicatie op bijvoorbeeld andere ziektes of een zwangerschap. De biologische reumaremmers werden gezien als laatste optie.

Een meerderheid van de reumapatiënten mist nog bepaalde informatie en ziet de keuzehulp als een toevoeging aan de al bestaande informatie. Het personaliseren en het aanbrengen van ervaringsverhalen in de keuzehulp worden beiden door een meerderheid als positief ervaren. Wat betreft risico-communicatie liggen de voorkeuren van de respondenten bij het gebruik relatieve gegevens en de meervoudige staafdiagram.

Conclusie

Door de resultaten van dit onderzoek is een overzichtelijk beeld ontstaan over de wensen en behoeften van reumapatiënten ten aanzien van de inhoud en vorm van een (medicatie) keuzehulp. De (medicatie) keuzehulp wordt gezien als een goede toevoeging aan de al bestaande informatie, het geeft reumapatiënten meer kennis en hierdoor sluit de keuzehulp aan op de steeds groter wordende patiëntparticipatie. Kortom er is dus behoefte aan de realisering van de medicatie-keuzehulp.

Abstract

Objective

During this qualitative research the considerations, expectations, worries and doubts that exist among the RA patients starting anti-rheumatic drugs, were studied. In addition, the experiences with the use of different anti-rheumatic drugs were also studied. This information is important to determine how the content and format of the decision aid for anti-rheumatic drugs should look like. And ultimately to connect the decision aid as closely as possible to the wishes and needs of the rheumatic patients, who eventually will be the users of this decision aid. Therefore, was the first research question selected to look at the considerations, expectations, concerns and doubts rheumatic patients have when making a choice to start with a certain anti-rheumatic drugs. The second research question was selected to find out if there is a need for a decision aid and if so, what the content and format of the decision aid should look like.

Methods

The data was collected using a semi-structured interview. The interviews consisted of two parts, the first consisted of the decision and experiences concerning the DMARDs and the biologicals. The second part was about the decision-aid. The interview was conducted among 10 rheumatic patients that had to make a choice to either start or change their medication. These medications consisted of the classic inflammatory drugs and the biological inflammatory drugs. The average age of the research group was 46 years. During the interviews, respondents were asked about their opinion about the content and format of the decision aid. During the interviews, respondents were asked about the content and format of the decision aid. This was done using a mockup of the decision aid. The mockup consisted of 22 pages where the respondents could see how different medications could be compared. The respondent could also compare different views of risk communication. The data obtained in this study was analyzed by thematizing, coding and labeling the relevant passages from this study using the help of two independent investigators.

Results

Concerns were found mainly about the side effects and uncertainties as to certain medications. There were also concerns and doubts about the influence of medication on other diseases or pregnancy. The biological rheumatism inhibitors were seen as a last resort.

A majority of rheumatic patients is still missing valuable information, this is one reason why the patients think of the decision-aid as valuable to the already existing information.

Personalizing and applying stories about the experiences of others were both seen as positive value to the decision-aid. As for risk communication the preferences are with the use of relative data and a multiple bar chart. Hopefully the results from this study will lead to a representative interpretation of the decision-aid.

Conclusion

By the results of this research a clear representation has emerged about the needs of rheumatic patients regarding the content and shape of a decision-aid. The decision-aid is seen as a strong addition to the already existing information. It gives rheumatic patients more knowledge and thereby the decision aid is also a good addition to the upcoming and increasing shared-decision making. In short there is a need among rheumatic patients for the realization of the decision-aid.

Inleiding

1.1 Reuma en behandeling

Reuma is een verzamelnaam voor ruim 100 aandoeningen aan gewrichten, pezen en botten. In Nederland hebben ruim 2,3 miljoen mensen een reumatische aandoening (Reumafonds, 2010). Van deze 2,3 miljoen mensen hebben ongeveer 164.000 mensen de aandoening, Reumatoïde Artritis (Hoeymans et al., 2010). Reumatoïde Artritis (RA) is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem zich tegen het eigen lichaam keert. De aandoening gaat gepaard met misvormingen en schade aan de gewrichten (Husted, Gladman, Farewell & Cook, 2001). Deze aandoening kan sluipend beginnen of plotseling ontstaan en is een chronische aandoening waarbij de progressieve gewrichtsschade vaak symptomen als pijn, moeheid en functionele beperkingen met zich meebrengt (Reumafonds, 2010, Lisicki & Chu, 2008). Het is een ongeneeslijke ziekte maar er wordt tegenwoordig steeds meer effectieve medicatie ontwikkeld waardoor de ziekte afgeremd en soms zelfs helemaal tot stilstand gebracht kan worden.

De meest gebruikte vorm van medicatie zijn de klassieke reumaremmers (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs), de biologische reumaremmers (Biologicals) en een combinatie van deze twee reumaremmers. DMARD is een afkorting voor Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs, ook wel lang(zzaam) werkende reumaremmers genoemd. De behandeling is gericht op het onderdrukken van de ontsteking in het gewricht en het beperken van latere gewrichtsschade. Om deze reden worden ze vaak al vroeg voorgeschreven (Reumafonds, 2010) Biologische reumaremmers danken hun naam aan het feit dat deze medicijnen volledig opgebouwd zijn uit bouwstoffen die ook in het menselijk lichaam voorkomen. Biologicals zijn een vrij nieuwe groep medicijnen die een rol spelen bij het binnen de perken houden van het afweersysteem tegen eigen lichaamsbestanddelen (Reumafonds, *Medicijnen: Welke medicijnen kunt u gebruiken?*, 2009).

Beide reumaremmers zijn niet zonder bijwerkingen. Bijwerkingen die kunnen optreden bij klassieke reumaremmers zijn, huiduitslag, griepachtige verschijnselen, nier-of leverfunctiestoornissen, maag- en darmklachten (Reumafonds, 2010). Bij de klassieke reumaremmers wordt voornamelijk MTX gebruikt, dit kan in de vorm van tabletten, maar kan ook gespoten worden. Biologische reumaremmers worden via een injectie of een infuus toegediend. Ook het injecteren kan tot bijwerkingen leiden, op de plaats van de injectie kunnen reacties optreden, zoals zwelling, jeuk of pijn (Reumafonds, *Medicijnen: Welke medicijnen kunt u gebruiken?*, 2009).

De klassieke en de biologische reumaremmers kunnen ingrijpend in het leven van de patiënten zijn. De ziekte op zichzelf is al een inbreuk op de kwaliteit van leven. Vervolgens kunnen de medicijnen, de bijwerkingen en de omstandigheden hier omheen, fysiek en psychisch ook ingrijpend zijn. Reumatoïde artritis wordt niet voor niets geassocieerd met een verminderde kwaliteit van leven (Walker & Littlejohn, 2006).

1.2 Participatie in besluitvorming rondom (antireuma)medicatie

Er is tegenwoordig steeds meer aandacht voor patiëntparticipatie, patiënten krijgen steeds meer inspraak in het beslissingsproces. De patiënt is uiteindelijk de persoon die de medicatie gaat gebruiken en te maken krijgt met de impact (bijwerkingen) hiervan. Toch blijkt er nog een discrepantie tussen de opvattingen van de patiënt en arts. Uit onderzoek van Ahlmen, Nordenskiöld, Archenholtz et al. uit 2005 blijkt bijvoorbeeld dat artsen zich vaker richtten op het verminderen van gewricht erosie en gewrichtspijn, terwijl patiënten zelf het liefst flexibeler willen kunnen leven ongeacht hun misvormingen, moeheid en dus zoveel mogelijk willen kunnen functioneren als ieder ander mens. Indien patiënten kunnen meebeslissen en zodoende hun voorkeuren kunnen laten horen zal deze discrepantie kleiner kunnen worden.

Om mensen te kunnen laten (mee)beslissen, is goede voorlichting belangrijk. Uit onderzoek van Wolfe & Michaud (2007) blijkt dat patiënten bij het maken van beslissingen gevoelens van onzekerheid ervaren wanneer zij niet over genoeg informatie beschikken. Met goede voorlichting zullen patiënten meer verantwoordelijkheid durven nemen, meer betrokken durven zijn en zich competentere voelen bij het meebeslissen met de arts.

Goede voorlichting is dus nodig. Hierbij gaat het niet alleen om voorlichting over effectiviteit en bijwerkingen van de medicatie, maar ook over de gevolgen die de medicatie kan hebben op het persoonlijke leven van de patiënt. Gevolgen voor het lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden etc. kunnen een behoorlijke impact hebben op de kwaliteit van leven.

Recente studies geven aan dat betrokkenheid van de patiënt in de medische beslissingen kan leiden tot betere resultaten en een betere aanpassing. De patiënten willen geïnformeerd worden over medicijnen en alternatieve opties, dit zorgt voor een gevoel beter bevoegd te zijn om als patiënt deel te nemen in dergelijke besluiten (Kjeken, Dagfinrud, Mowinckel, et al., 2006). Uit onderzoek van Neville, Fortin, Fitzcharles et al. (1999) blijkt dat meer dan 90% van de respondenten ook belang heeft bij informatie over onderwerpen met betrekking tot de ziekte. Ook blijkt uit onderzoek van Schattner, Bronstein en Jellin uit 2006, dat meer informatie van de behandelend arts wordt gezien als grote prioriteit van de patiënten. Terwijl reumapatiënten aan de ene kant behoefte hebben aan meer informatie, is er aan de andere

kant nog maar weinig bekend over de verwachtingen, zorgen en twijfels van patiënten ten aanzien van de klassieke, en de biologische reumaremmers. Er is genoeg literatuur over patiënten die grote behoefte aan informatie hebben, maar welke informatie hebben patiënten nodig om een beslissing te kunnen maken? Wat doen patiënten met deze informatie zodat ze tot een beslissing kunnen komen? Er is wel onderzoek gedaan naar informatie die patiënten van de arts willen weten, maar deze zijn gedaan uitgaande van gesloten vragen (Schattner et al. 2006, & Neville et al., 1999). Door het gebruik van gesloten vragen worden de vragen grotendeels al ingevuld door de onderzoeker en blijft er voor de patiënt weinig ruimte over om zelf een antwoord aan te dragen. Daarnaast is er onderzoek gedaan waarbij patiënten prioriteiten in volgorde moesten zetten en waar patiënten bepaalde onderwerpen moesten beoordelen. Echter werden bij beide onderzoeken de prioriteiten en onderwerpen al aangedragen door de onderzoeker en was er geen ruimte voor een eigen bijdrage van de patiënt. Voorbeelden hiervan zijn onderzoeken van Schattner, Bronstein en Jellin uit 2006 en van Neville, Fortin en Fitzcharles et al. uit 1999.

1.3 Keuzehulp

Een manier om patiënten van voorlichting te voorzien is een (medicatie)keuzehulp. Keuzehulpen zijn ontworpen om mensen/patiënten te ondersteunen bij het (mee)beslissen over medicatie. Ze zijn niet ontworpen om de patiënt-arts interactie te vervangen, maar om deze aan te vullen (Elwyn et al., 2006). De laatste recensies van 34 studies laten zien dat patiënten en artsen, die gebruik maken van een keuzehulp, betere beslissingen maken: patiënten zijn meer betrokken, hebben meer kennis over de verschillende behandelopties en de bijbehorende voor- en nadelen en hebben meer realistische verwachtingen van wat er kan gebeuren (O'Connor et al., 1999).

Keuzehulpen zijn informatiepakketten zoals brochures of interactieve websites die zijn bedoeld om mensen te helpen bij het maken van keuzes tussen verschillende opties voor bepaalde medische interventies. Een keuzehulp maakt duidelijk welke opties er voor de patiënt beschikbaar zijn en wat de voor- en nadelen, verbonden aan deze opties, zijn (Van der Weijde, 2007). Volgens Schwartz in zijn artikel "Questioning the Quantitative Imperative" uit 2011, blijkt de noodzaak voor een keuzehulp vooral te maken te hebben met de erkenning dat patiënten, die betrokken zijn met zorgverleners, vaak niet beschikken over volledige informatie over de beschikbare opties.

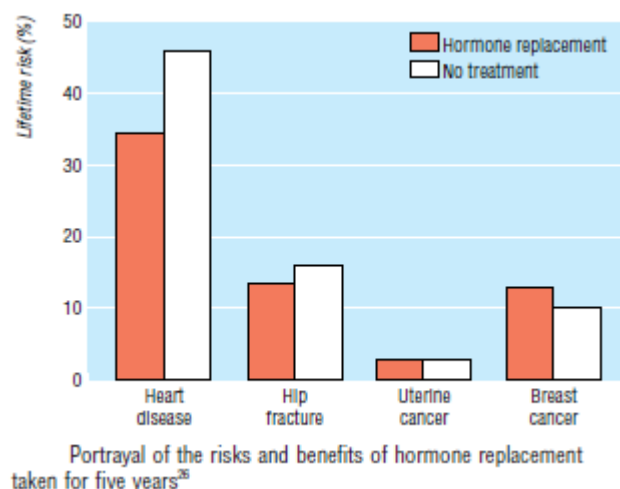
Keuzehulpen zijn er voor verschillende doeleinden. Patiënten kunnen ze bijvoorbeeld gebruiken om hun wensen te communiceren naar de arts en om vaardigheden te

ontwikkelen om weloverwogen beslissingen te maken in samenwerking met de arts (Elwyn et al., 2006). Ook zorgen ze voor het toenemen van kennis bij de patiënten en het gevoel beter geïnformeerd te zijn. Bovendien zorgt het tegelijkertijd ook voor het verminderen van besluiteloosheid en passiviteit (Schwartz, 2011).

Een keuzehulp kan bestaan uit informatie over de ziekte, de verschillende behandelingen en medicatie, de voor- en nadelen van een bepaalde medicatie, handige tips, kortom een keuzehulp kan zich op verschillende onderwerpen richten. Hierin is het belangrijk dat een keuzehulp aansluit aan de verwachtingen en wensen van patiënten. Echter over de wensen van reumapatiënten op het gebied van de inhoud en vormgeving van keuzehulpen is nog maar weinig bekend. Wel wordt er de voorkeur gegeven aan het vermelden van de specifieke kansen van zowel de positieve als de negatieve resultaten van een voorgestelde test of behandeling (Paling, 2003, IPDAS, 2005). Tevens is het van groot belang dat een keuzehulp duidelijk en begrijpelijk is voor iedereen. Uit onderzoek van Zikmund (2008) blijkt bijvoorbeeld dat zelfs hoog intelligente mensen moeite hebben met kwantitatieve informatie en blijkt er verschil te bestaan in de manier waarop mensen cijfers en woorden vertalen.

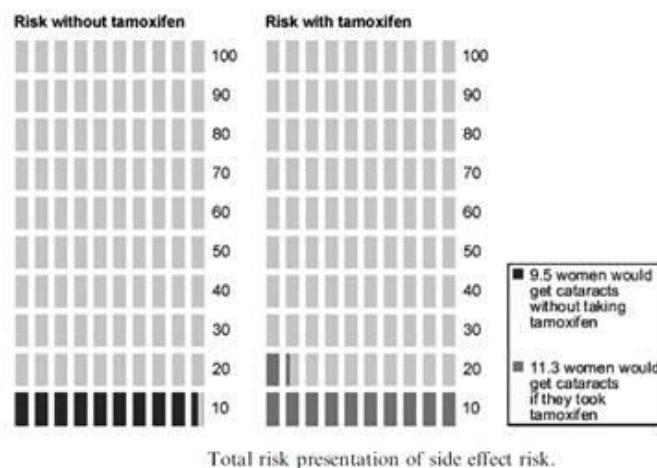
Er bestaat ook de mogelijkheid om ervaringsverhalen met elkaar te delen, zodat patiënten hier steun uit kunnen putten. Tevens zijn er forums waarop mensen hun ervaringen delen en waar contact kan worden gezocht met 'lotgenoten'. Hier kunnen bijvoorbeeld handige tips met elkaar worden gedeeld. Een andere mogelijkheid is het personaliseren van informatie. Dit houdt in dat informatie wordt gebaseerd op de persoonskenmerken van een individu (Kreuter, Farell, Olevitch & Brennan, 2000). Dit zou bijvoorbeeld voor reumapatiënten kunnen betekenen dat zij alleen de informatie krijgen die voor hen van betekenis is.

In een keuzehulp worden er verschillende cijfers over het effect, de bijwerkingen en de risico's gepresenteerd die bestaan bij bepaalde medicatie of behandelingen. Er zijn verschillende manieren waarop dit gedaan kan worden. Edwards, Elwyn en Mulley (2002), schrijven in hun artikel dat visuele informatie de effectiviteit van risico communicatie kan vergroten. Hier bestaat een voorkeur voor het gebruik van een staafdiagram bij het presenteren van informatie. Zie figuur 1 voor een voorbeeld van een staafdiagram.



Figuur 1. Staafdiagram (Edwards, Elwyn en Mulley, 2002)

Een andere variant van het vergelijken van risico's is een weergave met 'the additional risk'. Hier worden 'baseline risks', de kans voor iedereen op de aardbol op een bepaald risico, vergeleken met risico's verbonden aan de medicatie. Er wordt hierbij dus gekeken naar hoeveel meer of minder risico patiënten lopen door het gebruik van bepaalde medicatie



Figuur 2. 'the additional risk' (Zikmund, 2008)

in vergelijking met wanneer zij deze niet zouden gebruiken (Zikmund, 2008). Een voorbeeld van een weergave met 'the additional' risk is te zien in figuur 2.

Nog een andere mogelijkheid om risico's te presenteren is het gebruik van smileys. Hierbij worden de risico's gepresenteerd d.m.v. verschillende smileys die staan voor verschillende resultaten van een bepaalde behandeling (Edwards et al., 2002). De smileys zijn te zien in figuur 3.



Figuur 3. Smileys (Edwards, Elwyn en Mulley, 2002)

Dit zijn allerlei verschillende vormen van het visueel presenteren van risico's.

Hierbij is het ook belangrijk om te kijken naar de manier waarop de risico's beschreven worden. Dit kan op twee verschillende manieren, namelijk op een absolute en een relatieve manier. Over het gebruik van absolute data i.p.v. relatieve data bestaat nog enkele discussie. Uit een recent artikel van Schwartz (2011) blijkt namelijk dat er bewijs is dat relatieve data beter werkt i.t.t. absolute data. Maar aangezien er een meerderheid aan artikelen is die de voorkeur geven aan de absolute data (IPDAS,2005), is deze discussie nog niet zomaar gewonnen.

Dit zijn allerlei mogelijkheden van risicocommunicatie, maar het gaat er uiteindelijk om op welke manier deze in de keuzehulp gebruikt worden en wat de voorkeur van de patiënt

hierbij is. Aangezien de literatuur nog niet eenduidig is over de behoeften, zorgen en voorkeur van de patiënten, is het belangrijk om hier eerst naar te kijken voordat een keuzehulp ontwikkeld wordt. Daarom is gekozen voor de volgende onderzoeksvragen:

- Welke overwegingen/verwachtingen, zorgen en twijfels hebben reumapatiënten (gehad) wanneer ze voor de keuze staan om klassieke reumaremmers (DMARDs) of biologische reumaremmers (Biologicals) te gaan gebruiken?
- Is er behoefte aan een medicatie keuzehulp en zo ja, hoe zou deze eruit moeten zien?
 - Welke informatie moet er in de keuzehulp te vinden zijn?
 - Hoe staat men tegenover ervaringsverhalen of een forum in de (medicatie)keuzehulp?
 - Wat vinden patiënten van het personaliseren van de informatie?
 - Wat vinden patiënten van de waardeverhelderingoefening?
 - Hoe moeten de bijwerkingen, risico's en effecten bij voorkeur worden afgebeeld/gepresenteerd?

Methode

Aangezien in dit onderzoek persoonlijke ervaringen, opvattingen, voorkeuren en zorgen en twijfels van patiënten centraal staan, is gekozen voor kwalitatief onderzoek.

Patiënten

De respondenten van dit onderzoek bestonden uit negen vrouwen en één man, die allen gediagnosticeerd zijn met Reumatoïde Artritis of Artritis Psoriatica. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 46 jaar. De respondenten zijn verworven in samenwerking met het MST en het ZGT en via een patiënten conferentie voor de onderzoekspartners van de Universiteit Twente. De respondenten moesten aan de volgende selectiecriteria voldoen: een diagnose van Reumatoïde Artritis, Artritis Psoriatica of Spondylitis Ankylopoëtica. Tevens moesten ze boven de 18 jaar oud zijn, vaardig in de Nederlandse taal zijn en in de afgelopen 3 maanden gestart of veranderd zijn met of van medicatie. Hier werd onderscheid gemaakt in starten met (andere) klassieke reumaremmers, starten met (andere) biologische reumaremmers of verandering van manier van toediening van dezelfde reumaremmers. Via het ziekenhuis werden de respondenten door de behandelend reumatoloog benaderd. Wanneer een patiënt een beslissing moest gaan maken over anti-reumamedicatie, werd de patiënt door de reumatoloog de mogelijkheid aangeboden om deel te nemen aan dit onderzoek.

Procedure

De interviews vonden plaats in de periode van 27 september t/m 27 oktober, 2011. De gemiddelde tijd waarin het interview werd afgenomen was 70 minuten. Per dag werden er maximaal 2 respondenten geïnterviewd. Alle respondenten kozen ervoor om het interview thuis te laten plaats vinden. Tijdens het interview was er, behalve de respondent, de interviewer en een begeleidster van het onderzoek, niemand anders aanwezig. Op deze manier konden de patiënten zich meer op hun gemak voelen en werd er zo min mogelijk druk op de respondenten uitgeoefend. De patiënten konden rustig de tijd nemen om na te denken over de antwoorden op de vragen. Voor aanvang van het interview werd de respondent gevraagd een 'informed consent' te ondertekenen. Vervolgens werd informatie gegeven over de duur en structuur van het interview. Ook werd toestemming gevraagd om het interview op te nemen en werd duidelijk uitgelegd waar de verkregen resultaten voor gebruikt zullen worden. De patiënten werden voor, en na aanvang van het interview bedankt

voor hun deelname aan het onderzoek. Tevens kregen ze aan het einde de mogelijkheid om zelf nog vragen te stellen over het interview, onderzoek of onderwerp van het onderzoek.

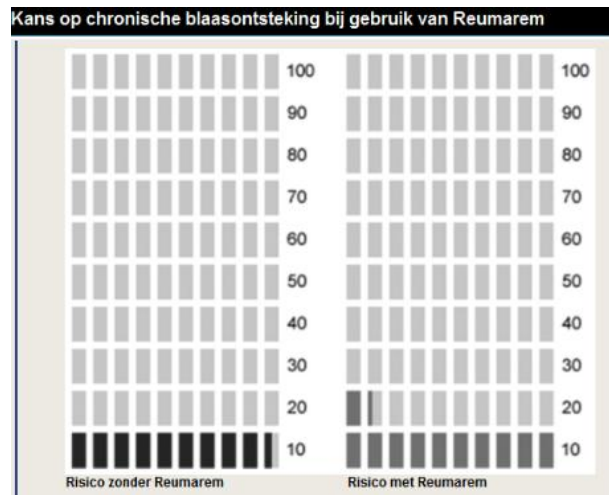
Instrument

Tijdens dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview. Bij een semigestructureerd interview liggen de vragen niet vast, maar de onderwerpen waarover gevraagd wordt wel. Op deze manier werd er tijdens het interview toch een vaste structuur aangehouden en kwamen de van tevoren vastgestelde onderwerpen aan de orde. De volgorde van de vragen kon tijdens de interviews een andere volgorde aannemen, omdat deze niet vaststaat. Op deze manier konden de vragen tijdens het interview worden aangepast aan de gegeven antwoorden van de respondent. Sommige vragen konden worden overgeslagen, wanneer deze niet van toepassing waren en andere vragen of onderwerpen konden verder worden uitgediept.

Het interviewschema dat werd gebruikt tijdens de interviews bestond uit vier pagina's en was opgebouwd uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel bestond uit de beslissing en de ervaringen betreffende de anti-reumamedicatie. Tijdens het eerste onderdeel werd begonnen met een kleine inleiding, deze bestond uit de algemene gegevens en de vraag of de respondent iets over zijn of haar diagnose kon vertellen. Vervolgens werden vragen gesteld over de verwachtingen, zorgen en twijfels die respondenten konden hebben bij het kiezen voor een antireumamedicatie. Daarnaast werden nog vragen gesteld over de informatievoorziening, het besluitvormingsproces en de ervaring tot nu toe met de medicatie. Het tweede onderdeel bestond uit vragen over de medicatie-keuzehulp. Hier werd de respondent ook een schets van de medicatie-keuzehulp voorgelegd. Deze schets besloeg 22 pagina's en was bedoeld om de respondent al een kleine inzicht te geven in hoe een dergelijke medicatie-keuzehulp eruit zou kunnen komen te zien. In de schets werd informatie over de ziekte, de mogelijke behandelingen en de verschillende medicatie gegeven. Uiteindelijk werden verschillende antireumamedicatie met elkaar vergeleken. Bovendien kreeg de respondent verschillende manieren om het effect van de medicatie en de bijwerkingen en risico's van de medicatie weer te geven, te zien. Twee voorbeelden van verschillende weergaves van het effect van de medicatie en de bijwerkingen en risico's zijn te zien in figuur 1.4 en 1.5. De respondent werd gevraagd naar zijn of haar mening over de inhoud en de vorm van de keuzehulp. Voor de complete schets van de medicatie-keuzehulp zie bijlage (bijlage III). De schets van de keuzehulp is gemaakt met het programma 'pencil'.



Figuur 1.4. Effect van medicatie



Figuur 1.5. Bijwerkingen en risico's

Data-analyse

Het interview werd in zijn geheel opgenomen en vervolgens volledig getranscribeerd. Op basis van het interviewschema en de verkregen antwoorden is een codeerschema ontwikkeld. Voor het gebruikte codeerschema zie bijlage (bijlage II). Aan de hand van dit codeerschema werden door de eerste auteur alle relevante fragmenten beoordeeld. Deze werden besproken met de begeleiders tot er consensus was. Nadat alle relevante fragmenten beoordeeld waren, werden er 'labels' aan de verschillende informatie gegeven, ook wel coderen genoemd. Op deze manier ontstond een groot overzicht van alle relevante informatie en de verschillende argumenten en antwoorden verkregen in dit onderzoek. Deze werden gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

Resultaten

1. Beschrijving onderzoeksgroep

In tabel 1 ziet u een overzicht van de demografische gegevens van de respondenten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De onderzoeksgroep van dit onderzoek bestond uit negen vrouwen en één man. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 46 jaar. Twee derde van alle respondenten uit dit onderzoek waren getrouwd. Zes van de respondenten waren middelhoog opgeleid (Middelbaar onderwijs), 2 waren er hoog opgeleid (HBO) en 2 waren er laag opgeleid (Basisonderwijs). Van de 10 respondenten zijn er 9 respondenten gediagnosticeerd met Reumatoïde Artritis en één met Artritis Psoriatica. Eén respondent was naast Reumatoïde Artritis ook gediagnosticeerd met Polymyalgia Rheumatica, ook wel spierreuma genoemd. De klassieke reumaremmers waarmee besloten is te starten waren Methotrexaat en Plaquenil (DMARDs), hierbij werd Methotrexaat in de orale vorm gebruikt. En de biologische ontstekingsremmers waarmee besloten is te starten waren Humira en Symponi (biologicals), deze werden gespoten. Celebrex was de enige ontstekingsremmer (NSAID) onder de gekozen medicatie.

Tabel 1. Demografische gegevens respondenten (geordend op beslissing)

Geslacht	Leeftijd	Ziekte duur	Diagnose	Beslissing (starten met)
Vrouw	41	1 jaar	AP	MTX (DMARD)
Vrouw	65	2,5 maand	RA	MTX (DMARD)
Man	63	+/- 15 jaar	RA	MTX + Plaquenil (DMARDs)
Vrouw	37	+/- 11 jaar	RA	MTX (DMARD)
Vrouw	40	2 jaar	RA	Humira + MTX (Biological+DMARD)
Vrouw	33	+/- 5 jaar	RA	Humira (Biological)
Vrouw	25	+/- 10 jaar	RA	Symponi (Biological)
Vrouw	34	+/- 6 jaar	RA	Humira (Biological)
Vrouw	59	15 maanden	RA	Symponi (Biological)
Vrouw	61	+/- 4 jaar	RA en PMR	Celebrex (NSAID)

2. Verwachtingen

Fragmenten die betrekking hadden op de verwachtingen konden worden onderverdeeld in positieve verwachtingen met betrekking tot het effect van de medicatie en geen verwachtingen. Aan de hand van tabel 2 zullen hier de verkregen resultaten besproken worden.

Tabel 2. Overzicht thema's + subthema's m.b.t. verwachtingen

	Voorbeeld citaten
M.b.t. effect	
- <i>Verbetering klachten</i>	"Ik hoopte gewoon dat het op een gegeven moment beter zou gaan". <i>Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira)</i>
- <i>Vermindering ontstekingen</i>	"En dat de ontstekingen een stuk minder worden". <i>Vrouw, 40 jaar, Biological (Humira)</i>
- <i>Vermindering stijfheid</i>	"Vooral stijfheid weg gaan nemen". <i>Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX)</i>
- <i>Z.s.m. effect</i>	"En je hoopt natuurlijk dat het meteen gaat van goh ik merk het". <i>Vrouw, 40 jaar, Biological (Humira)</i>
Geen verwachtingen	"Ik heb zoveel dingen geprobeerd, ik weet niet eens of dit wel helpt. <knip> maar ik verwacht er niet veel van" <i>Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira)</i>

Uit de tabel blijkt dat de respondenten vooral positieve verwachtingen hebben met betrekking tot het effect van de medicatie. Er is hoop op een zo snel en zo groot mogelijk effect wat betreft verbetering van de klachten. Er was echter ook een respondent die helemaal geen verwachtingen had. Zij had al verschillende medicatie gebruikt. Mogelijk heeft zij een andere mening doordat ze meer ervaring met de verschillende medicatie heeft. *"Ik heb zoveel dingen geprobeerd, ik weet niet eens of dit wel helpt. En ik ben er ook ingestapt met het idee van nou we zien wel, maar ik verwacht er niet veel van". Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira).* Er blijken vooral veel verwachtingen te zijn onder de respondenten die kozen om te beginnen met een biologische ontstekingsremmer. Hier lijken deze respondenten hun hoop op te vestigen.

3. Zorgen en twijfels

Tijdens dit onderzoek zijn verscheidene zorgen en twijfels genoemd, die de respondenten hadden bij de keuze voor een antireumamedicijn. In tabel 3 is een overzicht van alle genoemde zorgen en twijfels van de respondenten te zien.

Tabel 3. Overzicht thema's + subthema's over zorgen en twijfels

Laatste optie	<knip> “maar daarbij lees je ook dat dit hét medicijn nu is tegen reuma en als dit niet werkt en dan?” <i>Vrouw, 40 jaar, Biological (Humira)</i>
Onzekerheid	
- <i>Nieuwe medicatie</i>	“Ik dacht dat het heel erg nieuw was <knip> En dat vond ik nog wel, dat ik dacht van stel je voor dat je nog proefkonijn bent”. <i>Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira)</i>
- <i>Juiste moment om te beginnen?</i>	“Dus dan heb je toch wel zoiets van ja is nu al het moment om dat te gaan doen. En om met zulke medicijnen te beginnen?” <i>Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira)</i>
Bijwerkingen	
- <i>Kanker verhogend?</i>	“Er was toch inderdaad de geruchten dat het toch kanker verhogend zou werken”. <i>Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira)</i>
- <i>Aantasting immuunsysteem</i>	“Waar ik het meest tegen op zag om dit te gaan slikken is omdat het het immuunsysteem aantast”. <i>Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX)</i>
- <i>Kans op hepatitis</i>	“En de kans op hepatitis, en vooral in de gehandicaptenzorg, is gewoon heel groot”. <i>Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi)</i>
- <i>Geen onschuldig middel Ophef medicatie in verleden (MTX)</i>	“Nou ik ben wel geschrokken van die mensen die daar iets te veel van namen <knip> en toen overleden zijn dus ik begrijp wel dat het geen heel onschuldig medicijn is”. <i>Man, 63 jaar, DMARD (MTX)</i>
Opzien tegen het spuiten	“Maar ik had mijzelf nog nooit injecties gegeven, dus dat was voor mij wel een stap dat ik dacht hm dat vind ik niet zo leuk”. <i>Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira)</i>
Samengaan met zwangerschap	“Het is gewoon niet goed als je zwanger wordt met deze medicatie, omdat ze gewoon niet weten wat het doet”. <i>Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi)</i>
Samengaan met andere medicatie	“Of het tegelijkertijd met de MTX mocht, die neem ik op woensdag, of ik dan ook op woensdag mocht spuiten.” <i>Vrouw, 40 jaar, Biological (Humira)</i>
Gebruiksduur medicatie	“Dat ik wel zo dacht van dat wordt wel heel lang slikken”. <i>Vrouw, 65 jaar, DMARD (MTX)</i>

Er waren met name zorgen en twijfels onder de respondenten die kozen om te beginnen met een biologische ontstekingsremmer. Een biologische ontstekingsremmer wordt gezien als *laatste optie*. *“Als je hier aan begint dan kun je eigenlijk geen stap meer verder om het maar zo te zeggen. Kijk met de MTX dan weet je gewoon er zit altijd nog iets boven wat nog zwaarder werkt, mocht het op een gegeven moment niet meer gaan, dan kun je door”*. Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira). Hier lijkt een link te zijn met de hoge verwachtingen die deze respondenten van de biologische reumaremmers hebben. De biologische reumaremmers wordt gezien als laatste optie en dit zou een reden kunnen zijn waarom de respondent zulke hoge verwachtingen van deze medicatie hebben. Als deze medicatie niet goed zou aanslaan is er geen misschien geen andere oplossing meer.

Wat verder in tabel 3 te zien is, is dat er bij de respondenten veel onzekerheid heerste. Er was onzekerheid onder de respondenten die begonnen zijn met een biologische ontstekingsremmer omdat het een vrij nieuwe medicatie is. Hierdoor is er over het algemeen en over de lange termijn effecten, nog vrij weinig bekend. *“Ik dacht dat het heel erg nieuw was, volgens mij is het dat ook hé, een jaar of 3, 4. En dat vond ik nog wel, dat ik dacht van stel je voor dat je nog proefkonijn bent”*. Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira). Daarnaast was de ‘nieuwheid’ van de medicatie voor sommige respondenten juist een reden om te beginnen met een biologische reumaremmers. Vanwege de onzekere verwachtingen was er ook onzekerheid over wanneer het het juiste moment is om met de medicatie te beginnen. Dit was te zien bij één van de jongere respondent, die nog aan het begin van haar leven stond.

Veel mensen maakten zich zorgen over bijwerkingen. Bij zowel de klassieke reumaremmers als bij de biologische reumaremmers bestonden zorgen en twijfels over de kans op het krijgen van kanker, die de medicatie kan verhogen. Tevens kwamen bij beide reumaremmers zorgen voor over de aantasting van het immuunsysteem en de hierbij behorende verlaagde weerstand. Ook was hierdoor een respondent bang op hoge kans op hepatitis, dit hing ook samen met haar beroepsuitoefening. Eén respondent was op de hoogte van ophef die er over de medicatie (MTX) in het verleden was geweest. *“Nou ik ben wel geschrokken van die mensen die daar iets te veel van namen <knip> en toen overleden zijn dus ik begrijp wel dat het geen heel onschuldig medicijn is”* man, 63 jaar, DMARD (MTX). Hierdoor was het voor deze respondent duidelijk dat het *geen onschuldig medicijn* is en dit zorgde dan ook voor de nodige zorgen.

Veel respondenten die voor de keus stonden om te beginnen met het spuiten van een biologische reumaremmers zagen hier tegenop. Er waren zelfs respondenten die kozen voor een bepaalde medicatie juist om het spuiten te vermijden. Bij de meeste respondenten viel het spuiten uiteindelijk mee en kregen ze genoeg begeleiding en hulp.

Vooraf bij de jonge vrouwen speelden ook zorgen en twijfels rondom zwangerschapsrisico's. De respondenten wilden geholpen worden aan hun klachten, maar wilden het liefst niet een eerste of tweede zwangerschap uitsluiten. Voor één respondent was dit dan ook een reden om te kiezen voor andere medicatie. *“Het is gewoon niet goed als je zwanger wordt met deze medicatie, omdat ze gewoon niet weten wat het doet”.* Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi). Zorgen en twijfels bij het samengaan met een zwangerschap kwamen in dit onderzoek alleen voor bij de biologische ontstekingsremmer. Tenslotte hadden een aantal respondenten vragen over het samengaan van de ‘gekozen’ medicatie met andere medicijnen. Bij enkele respondenten was hier nog onduidelijkheid over. Bij het samengaan met andere medicatie was geen duidelijk verschil te zien tussen de groep respondenten met klassieke reumaremmers en de groep respondenten met biologische reumaremmers.

4. Ervaringen met antireumamedicatie

Bij het eerste onderdeel van het interview werden de respondenten ook gevraagd naar hun daadwerkelijke ervaringen met antireumamedicatie. Zowel de positieve ervaringen (valt mee) als de negatieve ervaringen (valt tegen) konden worden ondergebracht in 3 subthema's: effect op reuma, bijwerkingen en gevolgen voor het dagelijks leven. Tabel 4 geeft een kort overzicht van de ervaringen van de respondenten met de antireumamedicatie. Voor een compleet overzicht zie bijlage (bijlage V).

Tabel 4. Ervaringen met antireumamedicatie

	Valt mee	Valt tegen
Effect op reuma	Na 1,5 week al verbetering Vermindering klachten door antireumamedicatie Kan weer (beter) normaal functioneren Meer energie De pieken zijn niet meer zo hoog	Ontstekingen worden erger Geen verbetering handen Weinig effect
Bijwerkingen	Minder last van bijwerkingen dan verwacht Ervaart geen bijwerkingen bij gebruik antireumamedicatie Geen bijwerkingen gemerkt bij vorig gebruik MTX	Problemen maag en constipatie Erg moe Voor het éérs in 25 jaar verkouden Last na inname antireumamedicatie: - <i>Grieperig</i> - <i>Algehele malaise</i> - <i>Vlamt helemaal op</i>
Gevolgen dagelijks leven	Het spuiten is meegevallen, het minste van alles Spuiten minder pijnlijk dan verwacht Invloed op werk en dagelijks leven viel mee door flexibiliteit gebruik medicatie Voorziet geen problemen sociale contacten	Routine ontwikkelen in protocol Spuiten valt tegen, afhankelijk partner Alles gedoseerd moeten doen, niet teveel in één keer Sneller stilstaan bij klachten Let meer op lichaam, voorzichtiger Dagelijks functioneren i.v.m. pijn handen

Bij het effect op reuma vond de meerderheid van de respondenten dat er verbetering merkbaar was. Bij zowel de klassieke ontstekingsremmer, de biologische ontstekingsremmer en de NSAID werd een vermindering van de klachten aangegeven. Bij de respondent die begonnen was met de NSAID was meer energie merkbaar. Drie respondenten die begonnen waren met een biologische ontstekingsremmer gaven aan dat zij weer normaal konden functioneren. Sneller uit bed komen en er geen uren meer over doen om zichzelf aan te kleden of beneden te komen werden hier genoemd.

Bij enkele respondenten viel het effect van de medicatie tegen. Eén respondent, die begonnen was met een biologische ontstekingsremmer, gaf aan dat de ontstekingen juist erger werden. Daarnaast was er een respondent begonnen met een biologische ontstekingsremmer, die wel verbetering in haar voeten en knieën kon merken, maar niet in haar handen. Dit beperkte haar in haar functioneren. Ook was er een respondent begonnen met een klassieke ontstekingsremmer die vond dat het effect deels tegenviel aangezien zij nog geen tot weinig effect van het medicijn kon merken. *“Het zou wat mij betreft net zo goed een placebo kunnen zijn en dat ik achteraf te horen krijg van weet je wel zo. Het is voor mij niet dat het echt mega effect heeft”*. Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX). Er waren dus bij beide soorten medicatie dingen die tegenvielen.

Bijwerkingen die respondenten genoemd hadden waren problemen met de maag, constipatie, erg moe, verkouden en last op de dag na inname van de medicatie. De meerderheid van de respondenten gaf aan dat de bijwerkingen van de medicatie tegenvielen. Onder de respondenten die begonnen waren met een klassieke ontstekingsremmer bevond zich één respondent die problemen met de maag en constipatie heeft ervaren en één respondent die erg veel moeheid ervaart sinds het starten met de medicatie. Tevens waren er twee respondenten met een klassieke ontstekingsremmer en een respondent die begonnen was met een biologische ontstekingsremmer, die de dag na inname van de medicatie last hadden van bijwerkingen. Deze bijwerkingen werden beschreven als het gevoel niet helemaal fit te zijn, griepig, het gevoel alsof de pijn helemaal opvlamt en een algehele malaise. *“Ik kan niet zeggen echt griepig, maar ik voel me niet fit en nog moeier, en ik kan ook wat meer pijnjes hebben of gewoon beetje algehele malaise zou ik maar zeggen”*. Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX). Ook was er een respondent die last had van een verlaging van de weerstand, zij was namelijk voor het eerst in 25 jaar verkouden. Daarnaast waren er respondenten die de bijwerkingen vonden meevallen. Zoals deze mevrouw: *“Het is mij wel meegevallen, ik heb nou zoiets als het hier zo bij blijft dan denk ik van ‘nou, dat is wel te doen’”*. Vrouw, 65 jaar, DMARD (MTX). Over het algemeen werden bij de klassieke reumaremmers iets meer bijwerkingen ervaren dan bij de biologische reumaremmers.

Biologische reumaremmers moeten worden gespoten en dit bracht ook gevolgen voor het dagelijks leven met zich mee. Bij twee respondenten viel het spuiten mee en konden ze dit gewoon zelf. Er was echter ook één respondent die het spuiten juist vond tegenvallen: *“Ik vind het spuiten, ik vind de injecties pijnlijk. Maar gelukkig is mijn man heel lief <knip> dat hij me met deze wil helpen. Want ik ben altijd bang dat ik dan toch uit reactie die prik-pen weg trek <knip>. Dus ja dat valt me wel tegen, het is wel een pijnlijke vloeistof”*. Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira). Deze respondent is bij het spuiten afhankelijk van haar man.

Het gebruik van de medicatie is volgens een respondent heel flexibel waardoor weinig invloed op het werk en de sociale contacten van de respondent merkbaar is. Wel moest er nog een routine ontwikkeld worden betreffende het gebruik van de medicatie: *“Wanneer mag je wel spuiten en wanneer niet, wanneer moet je bellen”*. Vrouw, 40 jaar, Biological (Humira). Eén van de respondenten gaf aan dat doordat er nog geen verbetering in haar handen kon merken, zij werd beperkt in haar dagelijks functioneren. Daarnaast gaf een respondent aan dat er sneller werd stil gestaan bij klachten en hierdoor ook voorzichtiger aan werd gedaan, niet meer alles tegelijk doen werd hierbij genoemd. Bij de biologische reumaremmers vielen de gevolgen voor het dagelijks leven meer tegen dan bij de klassieke reumaremmers.

5. Mening ten aanzien van (medicatie) keuzehulp

5.1 Is er behoefte aan een (medicatie)keuzehulp? Zo ja, hoe zou deze eruit moeten zien?

Een grote meerderheid van de respondenten stond positief tegenover een medicatie-keuzehulp. Een keuzehulp werd gezien als overzichtelijk, omdat je meteen alles duidelijk op een rijtje hebt. Het biedt ondersteuning tijdens het beslissingsproces en is daardoor een goed hulpmiddel. *“Ja, ik denk dat het voor een grote groep heel nuttig is. Want ik zie nog steeds dat mensen naar het ziekenhuis gaan en dan stel ik ze na die tijd vragen en dan is het van ‘ja, maar ja dat heb ik niet gevraagd’, ‘dat heb ik ook niet gevraagd’. Nou dan denk ik dat het een goed hulpmiddel is”. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX).* Dit zou zelfs kunnen leiden tot een sneller beslissingsproces en zou uiteindelijk dus tijdbesparend kunnen zijn. *“Dit zou wel tijdbesparend kunnen zijn, omdat je in een wat kortere periode meer gegevens wisselt”. Man, 63 jaar, DMARD (MTX).*

Een voordeel van de keuzehulp is dat er rustig de tijd voor kan worden genomen om alles goed, in eigen tijd, door te kunnen lezen. *“Dan heb je meer informatie he. En dan kun je het ook rustig bekijken, als je een website hebt, ga je even rustig zitten en kun je het rustig doornemen”. Vrouw, 61 jaar, NSAID (Celebrex).*

Een bijkomend voordeel is dat je als ‘patiënt’ op deze manier meer het heft in eigen handen kunt nemen. En je meer grip krijgt op het proces waar je in komt te staan. *“Dat het eigenlijk gewoon alleen maar een verrijking is voor de patiënt zelf. Als het ware om zelf, samen met een specialist, eigenlijk niet zo zeer in de schoenen van een specialist te staan, maar wel meer grip te krijgen op het proces waar je in komt te staan”. Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX).*

De keuzehulp wordt gezien als interessant en een toevoeging aan de al bestaande informatie. *“Terwijl je normaal gesproken alleen maar de informatie hebt van hetgene waar je zelf mee start. En daardoor heb je eigenlijk zelf niet een goede indruk van of het andere medicijn in die groep toch beter bij mij past of niet. En ik denk dat je het hiermee wel lekkerder op een rijtje kunt krijgen voor jezelf”. Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira).*

Echter waren er twee respondenten die vonden dat het afhankelijk is van de relatie die iemand met de reumatoloog heeft of de keuzehulp een toevoeging is of niet. Als deze relatie erg goed is, voegt de keuzehulp volgens hen niets toe. Hoewel de keuzehulp wel een meerwaarde zou kunnen hebben voor ‘nieuwe’ patiënten. Tevens was er een respondent die het makkelijker vond om het beslissingsproces bij de reumatoloog te laten. En was er ook een respondent die van mening was dat je voor specifieke informatie toch bij de reumatoloog moet zijn: *“Maar hoe je het ook went of keert, wie er ook schrijft op die website, zal altijd zo zorgen dat de inhoud van dien aard is dat die er niet op aangesproken kan worden. Hé, en*

dat je dus een algemeen beeld geeft en als je werkelijk wat weten wilt zul je toch echt naar de reumatoloog moeten". Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX).

Tijdens de interviews is er niet bij iedereen gevraagd of ze in de toekomst gebruik zullen maken van de keuzehulp, maar een meerderheid van de respondenten stond erg positief tegenover de keuzehulp. Twee van de respondenten stonden op het begin van het interview negatief tegenover de keuzehulp, maar aan het einde gaven ze beiden aan toch wel nieuwsgierig naar de keuzehulp te zijn. Van alle respondenten was er één respondent die duidelijk aangaf dat zij zelf de keuzehulp niet zou gaan gebruiken, maar dat ze dit wel nuttig voor andere mensen zou vinden.

5.2 Informatie in keuzehulp

Tijdens de interviews zijn de respondenten gevraagd welke informatie zij graag in de keuzehulp zouden willen zien. Een overzicht van gewenste informatieonderdelen wordt hieronder in figuur 2 gegeven.

Figuur 1. Welke informatie willen respondenten in keuzehulp zien? Informatie over:

- Specifiek per medicatie, hierbij werd genoemd:
 - *Effectiviteit (ook op lange termijn)*
 - *Bijwerkingen (ook op lange termijn)*
 - *Gebruikswijze & gebruiksduur*
- Welke verschillende soorten medicatie er tegen reuma bestaan + de verschillen hier tussen
- Wanneer de medicatie wel en wanneer niet te gebruiken is
- Samengaan van de medicatie met andere ziektes
- Welke medicatie nog overblijven wanneer eenmaal voor een bepaalde medicatie gekozen is
- Het ontstaan van de ziekte
- Eventuele alternatieve behandelingen
- Zorgverzekeraar
- Eventuele dagboekfunctie

Een veel voorkomend antwoord was informatie specifiek per medicatie: informatie ten aanzien van de effectiviteit, bijwerkingen en risico's, beiden ook op lange termijn, de gebruikswijze en gebruiksduur per medicatie. *"Nou het dagelijks gebruik, de gebruiksvoorwaarden, wat is dan de bedoeling is het 2 keer in de week of is het dagelijks, 2 keer dagelijks? Dat zie je dan ook meteen <knip> hoe je dat in je leven moet gaan intekenen. En voor jezelf beslissen of je daar zelf voor openstaat?". Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi).* Meer informatie specifiek per medicatie blijkt belangrijk te zijn bij het

beslissingsproces. Dit bleek ook uit de behoefte aan informatie over welke soorten medicatie er tegen reuma bestaan en de verschillen hier tussen.

Informatie over wanneer de medicatie wel en wanneer niet te gebruiken is werd ook belangrijk gevonden. *“En wanneer het niet gebruikt mag worden vind ik ook wel een hele belangrijke. Kun je eigenlijk zien ok is dit wel wat voor mij of is dit niet iets voor mij. Want je weet zelf wel wanneer je bekend bent met nierfalen of wanneer je dat niet bent, bij wijze van. Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi).* Daarnaast was er onder de respondenten behoefte aan informatie over het samengaan van de medicatie met andere ziektes. *“Want stel dan ga ik daarvoor kiezen en ik heb suikerziekte. En bij suikerziekte mag ik die tabletten helemaal niet gebruiken, ja dan maak ik al snel een verkeerde keus”. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX).* Dit gegeven zou, indien mogelijk, ook kunnen worden meegenomen bij het personaliseren van de keuzehulp. Dit is een belangrijk onderwerp bij het maken van een keuze voor een medicatie.

Informatie waar ook behoefte aan bleek te zijn is informatie over welke medicatie er nog over blijft wanneer eenmaal met een bepaalde medicatie begonnen is. Dit zou eventueel ook bij het personaliseren kunnen worden meegenomen. Tijdens het onderzoek was er één respondent die aangaf behoefte te hebben aan informatie over het ontstaan van de ziekte, dus meer informatie over de ziekte in het algemeen. En was er een respondent die graag informatie over eventuele alternatieve behandelingen zou willen hebben.

Uit de antwoorden bleek dat er twee respondenten waren die graag informatie over de zorgverzekeraar in de keuzehulp zouden willen zien. Het is belangrijk om op tijd over te stappen naar een hoger of lager zorgpakket, anders kan dit veel geld gaan kosten. Hier bleek onder de respondenten nog onduidelijkheid over te zijn. *“Dus eigenlijk moet je daar bij voorbaat al rekening mee houden. Krijg je het te horen, stap zo snel mogelijk over naar een pakket hoger”. Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi).* Tevens was er een respondent die een eventuele dagboekfunctie handig zou vinden in de keuzehulp. Op deze manier zou de invloed van de ziekte op de respondent in de gaten kunnen worden gehouden. Per dag zou worden opgeschreven hoe de respondent zich die dag gevoeld heeft. En wanneer het niet goed ging met de respondent zou de oorzaak hier eventueel in terug te kunnen vinden zijn. Dit ter aansluiting bij het laatste onderdeel van de keuzehulp, namelijk de waardeverhelderingsoefening.

Tijdens de interviews was er één respondent die voorstander was van het inkorten van de keuzehulp. *“Ik denk dat je de eerste 3, 4 pagina's, die voor de keuzehulp, die had je eigenlijk gewoon in 1 pagina moeten hebben. En dan kun je gewoon in één keer hier <stap 1> naartoe, want dat is wat je wilt”. Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira).* Als eventuele optie is

tijdens het interview de mogelijkheid besproken om een splitsing te maken met bekend met reuma en niet bekend met reuma.

5.3 Waardeverhelderingsoefening

Het laatste onderdeel van de schets die gebruikt werd bij de interviews, bestond uit de waardeverhelderingsoefening. Hier konden de respondenten aangeven wat zij belangrijk vonden in de keuze voor een antireumamedicatie. Dit werd door de meerderheid van de respondenten gezien als een toevoeging aan de keuzehulp. Ook het gedeelte met veel gestelde vragen werd als waardevol gezien: *“Dat zullen ze wel heel logisch vinden, dus laat ik dat maar niet vragen. En op het moment dat het hier dan tussen staat dat ze dan toch zoiets hebben van laat ik het toch maar vragen, want blijkbaar is het niet zo raar. Dus ik denk dat dat wel heel handig is”*. Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi). Zie voor een voorbeeld van de waardeverhelderingsoefening de complete schets van de keuzehulp in de bijlage (bijlage IV).

5.4 Ervaringsverhalen/forum

Het merendeel van de respondenten staat positief tegenover het toevoegen van ervaringsverhalen in de keuzehulp. Ze zijn benieuwd naar de ervaringen van andere mensen met de medicatie. Ervaringsverhalen worden gezien als directer, prettig en interessant. Wel gaven veel respondenten aan dat de ervaringsverhalen geen vertekend beeld mogen geven van de medicatie. Er zal een evenwicht in de mate van positieve en negatieve ervaringen gevonden moeten worden, om een zo eerlijk mogelijk beeld te geven.

Er waren enkele respondenten die de ervaringsverhalen liever in tekstvorm wilde hebben en zelfs één respondent die aangaf om misschien beiden te gebruiken. *“Maar misschien zou je onder het filmpje kunnen zetten hoe lang het dan duurt? Want dan kun je daar bij voorbaat al rekening mee houden. Want mensen zijn altijd druk. Dus ik denk een combinatie van misschien, filmpje en tekst. Dat je een keuze hebt. Dat je bijvoorbeeld twee filmpjes hebt en twee stukken tekst”*. Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi). Ook gaf een respondent aan liever wat meer afstandelijkere ervaringsverhalen te willen zien: *“Je kunt zeggen van nou laten we het filmpje zien maar je kunt ook zeggen van nou man is 35 jaar, die slikt al zoveel jaar deze medicatie en dat is het effect. Je kunt dat wat abstracter schetsen denk ik”*. Man, 63 jaar, DMARD (MTX).

Forum

Over de behoefte aan een forum bestaat iets meer verdeeldheid dan bij de ervaringsverhalen. Waar de één het een nadeel vindt dat iedereen er zomaar iets op kan

zetten, vind een ander het juist prettig dat een forum anoniem is. En een ander vind het weer minder fijn omdat het juist onbekende mensen zijn. De mensen die een forum prettig zouden vinden, willen graag de mogelijkheid hebben om anderen vragen te kunnen stellen. En op deze manier te kunnen leren van de ervaringen van anderen. Tevens is er een respondent die de voorkeur geeft aan een forum i.p.v. een filmpje. Een forum is volgens haar persoonlijker en echter dan een filmpje. Er was echter ook een respondent die een forum gevaarlijk vond: *“Nou je eigen pijn is altijd het ergste en uit goede wil wil je andere mensen helpen en het lijkt allemaal op elkaar en toch heeft iedereen het anders, dus je moet niet zelf dokteren”*. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX). Wat opviel was dat er één respondent was die voor zichzelf geen behoefte had aan een forum, maar die het wel nuttig zou vinden om de mogelijkheid te hebben. Ook geeft zij aan dat het voor bijvoorbeeld eenzame mensen een goede manier kan zijn om toch te kunnen communiceren met anderen.

5.5 Personaliseren

Het grootste gedeelte van de respondenten staat positief tegenover het aanpassen van de informatie aan persoonskenmerken. Het wordt gezien als belangrijk, handig en het maakt de informatie boeiender om te lezen. De informatie die niet van toepassing is op de respondent zelf is overbodig: *“Ja is uiteindelijk ook overbodig papier en ook overbodige informatie, sowieso op alle fronten dan. Wat dan niet nodig is dat is dan niet nodig”*. Vrouw, 65 jaar, DMARD (MTX). Het personaliseren van de informatie wordt als een toevoeging gezien voor de keuzehulp. Van de 10 respondenten was er één die geen behoefte had aan het uitsluiten van informatie op basis van persoonskenmerken. *“Nee, want het verruimt je kijk niet vind ik. Ik vind dat juist wel belangrijk, want zoals mijn man, die is heel erg nieuwsgierig. Die onderzoekt zelf ook altijd allemaal dingen <knip> En stel nou voor je hebt vrienden en die hebben ook reuma, maar dat is dan een man. <knip> Je kan wel rekening houden met elkaars gevoelens, daardoor. Dus ik vind dat juist wel nuttig”*. Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira).

5.6 Risicocommunicatie

Tijdens dit onderzoek kregen de respondenten verschillende mogelijkheden te zien om ‘het effect van de medicatie’ en ‘de bijwerkingen en risico’s’ te kunnen weergeven. Ze kregen de tijd om de verschillende weergaves één voor één te bekijken, vervolgens werd gevraagd of ze deze wilden beoordelen en op volgorde wilden leggen. In tabel 5, 6 en 7 zijn de hierbij verkregen resultaten te zien.

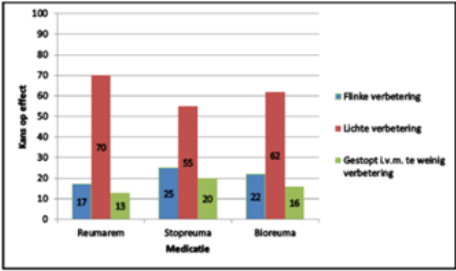
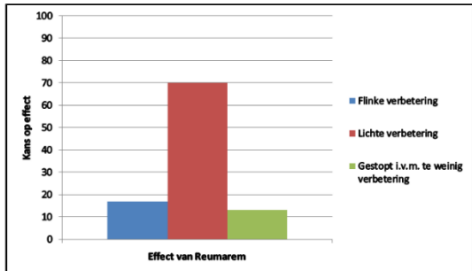
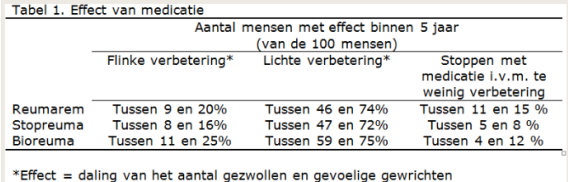
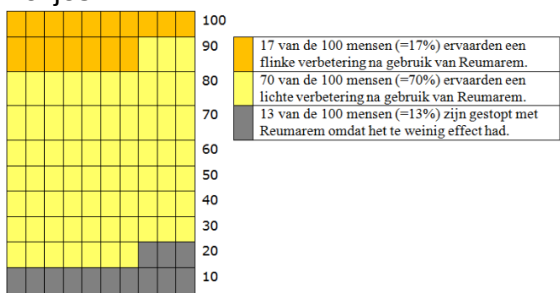
Tabel 5. Voorkeur relatieve gegevens of percentages

	Voorkeur + argument	Aantal personen
Relatieve gegevens Voorbeeld: <i>'Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 65 en 70 van de 100 mensen een lichter verbetering ervaren van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten'.</i>	• (+) Makkelijker (vrouw, 65 jaar, MTX) • (+) Deze vind ik prettiger, het wordt echter doordat er gewoon getallen staan (vrouw, 33 jaar, Humira) • (+) Voor de meeste mensen overzichtelijker (vrouw, 59 jaar, Symponi) • (+) Duidelijker omdat je er een betere voorstelling bij hebt (vrouw, 37 jaar, MTX)	7
Percentages Voorbeeld: <i>'Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 65 en 70 % een lichte verbetering ervaren van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten'.</i>	• (+) Duidelijker (vrouw, 34 jaar, Humira) • (-) Obstakel als je moeilijk kunt rekenen (vrouw, 41 jaar, MTX) • (+) Leest makkelijker (vrouw, 40 jaar, Humira) • (+) Geeft een beter beeld (man, 63 jaar, MTX)	3

In tabel 5 is te zien dat de meerderheid van de respondenten vóór een weergave met relatieve gegevens gekozen heeft. Van de 10 respondenten verkozen er 7 het gebruik van relatieve gegevens boven het gebruik van percentages. Met het gebruik van relatieve gegevens word bijvoorbeeld '70 van de 100 personen' bedoeld. Dit werd gezien als makkelijker, duidelijker en geeft er een betere voorstelling bij. Deze 3 argumenten werden tevens bij het gebruik van de percentages genoemd. Toch koos de meerderheid voor het gebruik van relatieve gegevens. Hier werd verder nog genoemd dat deze voor de meeste mensen overzichtelijker zou zijn. En als tegenargument bij het gebruik van percentages werd genoemd dat niet iedereen even goed is in rekenen. Sommige mensen zouden moeite kunnen hebben met het begrijpen van de percentages.

Tabel 6 bestaat uit de resultaten verkregen bij de verschillende mogelijkheden om het effect van de medicatie weer te geven. Hier kon gekozen worden uit zes verschillende opties.

Tabel 6. Voorkeur risicocommunicatie wat betreft de grafische weergave van het effect van de medicatie

	Aantal keer op plaats:						Argument vóór:	Argument tegen:
	1	2	3	4	5	6		
Meervoudige staafdiagram  Figuur 6.1	4	3	2	1	-	-	Alles in één keer duidelijk, alles op een rijtje (vrouw, 41 jaar, MTX) (vrouw, 61 jaar, Celebrex) (man, 63 jaar, MTX) (vrouw, 37 jaar, MTX) Duidelijk (vrouw, 33 jaar, Humira) (vrouw, 61 jaar, Celebrex)	
Enkelvoudige staafdiagram  Figuur 6.2	3	4	-	1	2	-	Tekst én beeld in één (vrouw, 40 jaar, Humira) (vrouw, 41 jaar, MTX)	Niet praktisch (vrouw, 33 jaar, Humira)
Tekst Zie tabel 5	1	2	5	2	-	-		
Tabel  Figuur 6.3	2	1	2	4	-	1	(gelijk) Duidelijk (vrouw, 33 jaar, Humira) (vrouw, 61 jaar, Celebrex)	Grafiek neem je sneller op (man, 63 jaar, MTX)
Hokjes  Figuur 6.4	-	-	1	2	7	-		Onoverzichtelijk (vrouw, 33 jaar, Humira) Niet leesbaar (man, 63 jaar, MTX)

	Aantal keer op plaats:					Argument vóór:	Argument tegen:
Smileys  Effect van Reumarex 17 van de 100 mensen (=17%) ervaren een flinke verbetering na gebruik van Reumarex. 70 van de 100 mensen (=70%) ervaren een lichte verbetering na gebruik van Reumarex. 13 van de 100 mensen (=13%) zijn gestopt met Reumarex omdat het te weinig effect had. <i>Figuur 6.5</i>	1	-	-	-	1	8	Leuk en duidelijk in combinatie met tekst (vrouw, 65 jaar, MTX) Niet uitnodigend (vrouw, 40 jaar, Humira) Voor kinderen (vrouw, 41 jaar, MTX) (vrouw, 33 jaar, Humira) Niet in één oogopslag duidelijk (vrouw, 37 jaar, MTX) Lastig (man, 63 jaar, MTX)

Vervolg Tabel 6. Voorkeur risicocommunicatie wat betreft de grafische weergave van het effect van de medicatie

In tabel 6 komt duidelijk naar voren dat de enkelvoudige en de meervoudige staafdiagram (zie figuur, 6.1) favoriet waren onder de respondenten. De meervoudige staafdiagram werd door de respondenten 4 keer als beste verkozen. Het meest voorkomende argument voor deze keuze was dat alles in één oogopslag duidelijk was: *“Ik vind dat juist wel prettig, je hebt in één opslag, je hebt het heel snel duidelijk. Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX). Het is snel duidelijk en het maakt het makkelijker om te vergelijken: “Nou hier heb je toch wat vergelijking, dus hier heb je ze op één lijn met elkaar”. Man, 63 jaar, DMARD (MTX).*

De enkelvoudige staafdiagram (zie figuur 6.2) werd 3 keer als beste verkozen en 4 keer als 2^e. Bij een kleine meerderheid van de respondenten werd de meervoudige staafdiagram als beste verkozen en de enkelvoudige diagram als ‘runner-up’. De respondenten die de enkelvoudige diagram als beste verkozen hadden als argument dat dit diagram zowel tekst als beeld bevat. *“Deze kunnen zowel de mensen voor de grafieken als de mensen die liever lezen, het in hetzelfde pop-upje vinden”. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX).* Bij het effect van de medicatie werd er één tegenargument voor de enkelvoudige diagram genoemd: *“Anders ga je dit nou bekijken en dan klik je de volgende aan, maar dan ben je eigenlijk al weer vergeten wat deze voor percentages aan gaf”. Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira).*

Verder werd de tekst door een meerderheid van de respondenten als 3^e optie gekozen in de volgorde van beste naar slechtste optie. Voor een voorbeeld van de tekst zie tabel 4. De tabel (zie figuur 6.3) werd door een meerderheid van de respondenten verkozen als 4^e optie. Wat bij de respondenten hierbij als voordeel werd genoemd was dat het duidelijk was. Als tegenargument werd hierbij genoemd dat mensen grafieken sneller opnemen dan tekst. Dit is een tegenargument die ook bij de tekst van toepassing is.

De weergave van 'hokjes' (zie figuur 6.4) waren, op de smileys (zie figuur 6.5) na, het minst favoriet. De argumenten die hiervoor gegeven waren, zijn dat het onoverzichtelijk en moeilijk leesbaar is. Weer komt het argument dat de respondenten graag in één opslag willen zien wat er gegeven wordt, naar voren.

De smileys werden van de 6 verschillende mogelijkheden 8 keer als laatste optie verkozen. Twee van de respondenten vonden de smileys voor kinderen en niet gebruikelijk voor volwassenen. Voor kinderen werd het dus echter wel als goede optie gekozen. Verder bestonden de tegenargumenten uit dat de gegevens bij de smileys niet in één oogopslag duidelijk waren en het hierdoor niet uitnodigend was: *“Nee, volgens mij zou ik dat zien en denken van nou het zal wel. <knip> Het nodigt mij niet heel erg uit, omdat je zo van oh wat betekent dat, dan ben je aan het kijken en dan <knip> nog niet echt duidelijkheid hebt”*. Dit maakte het ook lastig voor de respondenten om te lezen. Wat opviel was dat er van alle 10 de respondenten één respondent was die de smileys in combinatie met de tekst als voorkeursoptie aangaf: *“Nou dan vind ik die met die smileys wel het leukste. En dat is ook wel duidelijk. Ja en een beetje van deze tijd ook”*. Vrouw, 65 jaar, DMARD (MTX).

In tabel 7 zijn de verkregen resultaten bij de verschillende weergaves van de bijwerkingen en risico's te zien. Hierbij kon gekozen worden uit vijf verschillende opties.

Tabel 7. Voorkeur risicocommunicatie betreffende de grafische weergave bijwerkingen en risico's

	Aantal keer op plaats:					Argument vóór:	Argument tegen:
	1	2	3	4	5		
Meervoudige staafdiagram Figuur 7.1	5	1	2	-	2	Leest makkelijker (vrouw, 40 jaar, Humira) In één oogopslag duidelijk (vrouw, 34 jaar, Symponi) (man, 63 jaar, MTX) In combinatie met tekst het meest duidelijk (vrouw, 61 jaar, Celebrex)	Onduidelijk (vrouw, 33 jaar, Humira) Lastiger i.v.m. hoeveelheid bijwerkingen (vrouw, 25 jaar, Symponi)
Tekst '5 van de 100 (=5%) mensen hebben last van maag-darmklachten. 33 van de 100 (=33%) mensen hebben last van maag-darmklacht na gebruik van Reumareem.'	3	1	2	3	1	Prettig (vrouw, 25 jaar, Symponi) Duidelijkst (vrouw, 65 jaar, MTX) Rustig lezen (vrouw, 61 jaar, Celebrex)	Veel te summier (vrouw, 41 jaar, MTX) Onhandig (vrouw, 33 jaar, Humira) Vergt te veel tijd (man, 63 jaar, MTX)
'The additional risk' (1 tabel) Figuur 7.2	1	2	3	2	2	Kort en bondig (vrouw, 41 jaar, MTX) Belangrijke informatie (vrouw, 65 jaar, MTX)	Niet in één oogopslag duidelijk (vrouw, 33 jaar, Humira) (man, 63 jaar, MTX) Wil liever niet te veel weten (vrouw, 25 jaar, Symponi)
'The additional risk' (2 tabellen) Figuur 7.3	1	2	2	4	1	Duidelijker omdat je het verschil kunt zien (vrouw, 33 jaar, Humira) Belangrijke informatie (vrouw, 65 jaar, MTX)	Onoverzichtelijk (vrouw, 41 jaar, MTX) Wil liever niet te veel weten (vrouw, 25 jaar, Symponi) Niet in één oogopslag duidelijk (man, 63 jaar, MTX)

	Aantal keer op plaats:					Argument vóór:	Argument tegen:																								
Tabel	1	4	1	1	3	In één oogopslag duidelijk (vrouw, 33 jaar, Humira)	Onoverzichtelijk (vrouw, 41 jaar, MTX). Liever visueel beeld (vrouw, 25 jaar, Symponi) Niet meteen duidelijk (man, 63 jaar, MTX) Ingewikkeld (vrouw, 37 jaar, MTX)																								
<table><tr><td colspan="4">Tabel 1. Kans op bijwerkingen bij gebruik van Reumareem</td></tr><tr><td colspan="4">Aantal mensen met bijwerking gedurende 5 jaar (van de 100 mensen)</td></tr><tr><td></td><td>Standaard risico zonder gebruik van Reumareem</td><td>Risico bij gebruik van Reumareem</td><td>Verhoogd risico* bij gebruik van Reumareem</td></tr><tr><td>Chronische blaasontsteking</td><td>0,8</td><td>1,2</td><td>0,4</td></tr><tr><td>Maag- darmklachten</td><td>6,4</td><td>15</td><td>8,6</td></tr><tr><td>Depressie</td><td>3,2</td><td>4,1</td><td>0,9</td></tr></table> * Verhoogd risico is het verschil tussen het standaard risico en het risico bij gebruik van Reumareem. Het is de extra kans die men heeft om een van de bijwerkingen te kunnen krijgen door gebruik van Reumareem. Figuur 7.4								Tabel 1. Kans op bijwerkingen bij gebruik van Reumareem				Aantal mensen met bijwerking gedurende 5 jaar (van de 100 mensen)					Standaard risico zonder gebruik van Reumareem	Risico bij gebruik van Reumareem	Verhoogd risico* bij gebruik van Reumareem	Chronische blaasontsteking	0,8	1,2	0,4	Maag- darmklachten	6,4	15	8,6	Depressie	3,2	4,1	0,9
Tabel 1. Kans op bijwerkingen bij gebruik van Reumareem																															
Aantal mensen met bijwerking gedurende 5 jaar (van de 100 mensen)																															
	Standaard risico zonder gebruik van Reumareem	Risico bij gebruik van Reumareem	Verhoogd risico* bij gebruik van Reumareem																												
Chronische blaasontsteking	0,8	1,2	0,4																												
Maag- darmklachten	6,4	15	8,6																												
Depressie	3,2	4,1	0,9																												

Vervolg tabel 7. Voorkeur risicocommunicatie betreffende de grafische weergave bijwerkingen en risico's

In tabel 7 is te zien dat de meervoudige staafdiagram (zie figuur 7.1) 5 keer als voorkeursoptie werd verkozen en dus wederom de meest favoriete weergave was. Weer was het meest voorkomende argument dat alles mooi in één oogopslag duidelijk was: *“Die vind ik toch het handigst, mooi in één opslag”*. Vrouw, 34 jaar, Biological (Humira). Ook werd dit diagram, in combinatie met de tekst, genoemd als duidelijk en werd aangegeven dat deze makkelijker leest. Echter werd de meervoudige staafdiagram ook 2 keer als laatste optie gekozen. Hier bestonden de tegenargumenten dat deze juist onduidelijk was en dat de weergave lastiger werd vanwege de hoeveelheid bijwerkingen. *“Ik vind deze wat lastiger, want sommige medicaties hebben echt heel veel bijwerkingen. Dus dan krijg je héél veel grafieken. Dus ik denk eigenlijk dat je het dan gewoon het beste met tekst kan doen”*. Vrouw, 25 jaar, Biological (Symponi).

De weergave van de bijwerkingen en risico's in tekstvorm werd 3 keer als 1e keus en een gelijk aantal keer als 4^e optie genoemd. Dit is opvallend omdat de tekst dus even vaak als favoriet en als één na laatste optie werd gekozen. Argumenten vóór de tekst waren dat het rustig gelezen kan worden, wanneer er bijvoorbeeld alleen behoefte is aan specifieke informatie, de rest overgeslagen kan worden en duidelijk is. *“Nou deze vind ik eigenlijk al gelijk het duidelijkste. Ja, zo 5% van de.. huppakee dat is er aan de hand”*. Vrouw, 65 jaar, DMARD (MTX). Opvallend was dat dat de tekst in tabel 7 vaker als favoriet werd verkozen dan in tabel 6. Dit zou kunnen komen doordat het effect van de medicatie en de bijwerkingen en risico's verschillend in weergave kunnen zijn. *“Ik vind dit gewoon helemaal niet heel handig omschreven. Omdat je het dan echt moet gaan lopen lezen en je hebt niet echt een beeld bij de percentages”*. Vrouw, 33 jaar, Biological (Humira). Tevens werd als tegenargument genoemd dat een tekstvariant te veel tijd kost om helemaal door te lezen. Een voorbeeld van deze tekst is te zien in tabel 7.

Op 'the additional risk' variant met alle informatie in één tabel (zie figuur 7.2) werd gemiddeld gescoord. Er zaten geen uitschieters bij. Deze weergave werd één keer als voorkeurs optie gekozen: *"Het is mooi rustig, het heeft geen bol informatie, kort en bondig. En wat je weten wilt staat er"*. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX). Verder werd zowel bij de variant met één tabel als bij de variant met twee tabellen als tegenargument genoemd, liever niet te veel te willen weten en dat niet in één keer duidelijk was wat gezegd werd.

'The additional risk' variant met twee tabellen (zie figuur 7.3) werd 4 keer als één na laatste keuze genoemd. Echter werd deze optie ook één keer als voorkeurs optie gekozen. Deze respondent vond de informatie over het 'extra risico' wat gelopen wordt, belangrijk. Als tegenargument werd genoemd dat deze variant onoverzichtelijk was: *"Vind ik rommelig, druk en onoverzichtelijk"*. Vrouw, 41 jaar, DMARD (MTX). Bij beide varianten van de weergaves met het 'extra risico' werd vaak genoemd dat de kleuren veranderd moeten worden, omdat de grijstinten niet duidelijk zijn.

Opvallend bij de tabel (figuur 7.4) was dat deze 4 keer als 2^e keus werd genoemd en 3 keer als laatste keus. Als positief aan de tabel werd genoemd dat het in één oogopslag duidelijk is. Echter werd door een meerderheid van de respondenten genoemd dat de tabel onoverzichtelijk, niet meteen duidelijk en ingewikkeld is. *"Deze vind ik wel heel ingewikkeld, 0,4 dat zegt niemand wat. Ja, mensen die dit goed in hun hoofd voor kunnen stellen zullen dit prima vinden, maar mij zegt dit niets"*. Vrouw, 37 jaar, DMARD (MTX). Ook werd bij de tabel genoemd dat de respondent de voorkeur gaf aan visueel beeld in plaats van een tabel.

Discussie

In dit kwalitatieve onderzoek zijn de verwachtingen, zorgen en twijfels van reumapatiënten bij het maken van een beslissing voor antireumamedicatie, onderzocht. Tijdens het onderzoek is gebleken dat een meerderheid van de respondenten hoge verwachtingen heeft van het effect van de medicatie. Onder de respondenten bestonden voornamelijk zorgen over onzekerheden die nog heersen wat betreft de verschillende medicatie en de bijwerkingen rondom de medicatie. Daarnaast bestonden er twijfels over het samengaan van antireumamedicatie met andere medicatie en met een zwangerschap. Dit zijn belangrijke onderdelen om mee te nemen in de ontwikkeling van de medicatie-keuzehulp, omdat deze informatie een belangrijke rol in het besluitvormingsproces kan spelen. Bepaalde medicatie zou eventueel al bij voorbaat afvallen, wanneer deze niet samengaat met een andere ziekte of met een zwangerschap. Wat betreft de biologische reumaremmers waren er specifieke zorgen en twijfels over het spuiten van de medicatie. Een opvallend resultaat uit dit onderzoek is dat biologische reumaremmers gezien worden als laatste optie. Als de biologische reumaremmers niet goed aansluit, blijven er weinig alternatieven over. Het is dus belangrijk om in de keuzehulp aandacht te besteden aan welke opties er bestaan bij antireumamedicatie en welke opties er nog overblijven, wanneer eenmaal gekozen is. Deze zorg is in de literatuur nog niet eerder gevonden.

Voor de tweede onderzoeksvraag is onderzocht of er behoefte is aan een medicatie keuzehulp en zo ja, hoe deze eruit zou moeten zien. Gebleken is dat er onder reumapatiënten nog een grote behoefte heerst aan (meer) informatie over anti-reumamedicatie. Neville, Fortin en Fitzcharles gaven in hun onderzoek uit 1999 ook aan dat er onder patiënten behoefte aan een grotere hoeveelheid informatie was. Uit onderzoek van Kjekouk, Dagfinrud, Mowinckel, en anderen uit 2006, blijkt dat er behoefte is aan informatie over medicijnen en alternatieve opties. Het is dus belangrijk dat patiënten meer informatie krijgen en dan voornamelijk over anti-reumamedicatie. Uit dit onderzoek blijkt welke informatie de patiënten nog missen. De keuzehulp zou reumapatiënten kunnen voorzien van deze informatie. Informatie die door de respondenten graag in de keuzehulp gezien wordt is informatie ten aanzien van de effectiviteit, bijwerkingen en risico's, beiden ook op lange termijn, de gebruikswijze en gebruiksduur per medicatie. Meer informatie specifiek per medicatie blijkt belangrijk te zijn bij het beslissingsproces. Bovendien werd informatie over de zorgverzekeraar ook genoemd als optie voor in de keuzehulp. Voor mensen met reuma is het belangrijk om hierover op tijd op de hoogte te zijn. Dit kan tijd en geld schelen.

Het personaliseren van informatie binnen de keuzehulp wordt als positief gezien. Het aanpassen van de informatie aan persoonskenmerken maakt de informatie boeiender.

Bovendien was er bij de meeste respondenten geen behoefte aan overbodige informatie. Echter moet hier wel voorzichtigheid in acht genomen worden bij het uitsluiten van bepaalde informatie, want er kunnen altijd uitzonderingen zijn. Ook staat men positief tegenover ervaringsverhalen binnen de keuzehulp, uit de interviews bleek dat veel respondenten zelf op zoek gingen naar de ervaringen van anderen. Dit zou dus een goede toevoeging kunnen zijn voor de keuzehulp. Over de vorm van de ervaringsverhalen heerst nog enige verdeeldheid. Dit zou in de vorm van filmmateriaal of in tekstvorm kunnen, maar ook in een combinatie van beiden. Het is hierbij belangrijk dat er geen vertekend beeld wordt gegeven. Over een forum op de keuzehulp zijn de meningen verdeeld, de één ziet het als persoonlijker, terwijl een ander het ziet als gevaarlijk. Een oplossing blijkt te zijn om een forum als optie te geven. Op deze manier kan men zelf kiezen of er gebruik wordt gemaakt van het forum. Een forum wordt ook gezien als een oplossing voor eenzame mensen. Zij kunnen hierdoor contact maken met anderen en op deze manier alsnog ervaringen delen.

Tijdens dit onderzoek is de voorkeur van reumapatiënten voor verschillende weergaves van informatie over anti-reumamedicatie onderzocht. Onder de respondenten bleek een voorkeur voor relatieve gegevens boven het gebruik van percentages. Dit komt overeen met de resultaten van Zickmund en anderen uit 2008 en van Schwartz uit 2011. Bij het realiseren van de keuzehulp kan dus het beste gebruik gemaakt worden van relatieve gegevens. Bovendien zijn er overeenkomsten met Schwartz (2011) over het feit dat men vaak niet te veel wil weten, maar wel graag de mogelijkheid zou willen hebben tot alle informatie.

De voorkeur voor het weergeven van het effect van de medicatie lag bij de respondenten bij de meervoudige staafdiagram. De voorkeur ligt hier, omdat met een meervoudige staafdiagram de informatie in één oogopslag duidelijk is. Het voordeel van de enkelvoudige staafdiagram was de combinatie van tekst en beeld. Eventueel zou gekeken kunnen worden naar een combinatie van beiden. De voorkeur voor de staafdiagram bij het presenteren van informatie komt overeen met resultaten uit het onderzoek van Edwards, Elwyn en Mulley uit 2002. Bij de bijwerkingen en risico's, was de meervoudige staafdiagram wederom favoriet. Hier is het overigens wel lastiger weer te geven in verband met de hoeveelheid bijwerkingen. Er zijn namelijk vaak meer bijwerkingen dan effecten van medicatie. Bij de bijwerkingen en risico's werd de tekst ook gunstig beoordeeld. Eventueel zou een combinatie van tekst en de meervoudige staafdiagram een oplossing kunnen zijn voor de hoeveelheid bijwerkingen. De weergaves met 'additional risk' waren minder favoriet, maar de hier weergegeven informatie werd wel gezien als belangrijk. De smileys werden bij het effect van de medicatie door een grote meerderheid als slechtste optie beoordeeld.

Uit onderzoek van Elwyn en anderen (2006) bleek dat een keuzehulp een toevoeging zou kunnen zijn aan de al bestaande informatie en dit blijkt wederom uit dit onderzoek. Er werd erg positief geoordeeld over het nut van een keuzehulp. Een realisatie van de keuzehulp zou dan ook een voordeel voor de reumapatiënt kunnen zijn. Daarnaast werd door de respondenten als voordeel van de medicatie-keuzehulp genoemd dat de patiënt door middel van de keuzehulp meer het heft in handen zou kunnen houden en meer grip zou kunnen krijgen op het 'proces' waar je in zit als reumapatiënt. De keuzehulp zou aansluiten op de behoefte aan nog missende informatie en ondersteuning bij het beslissingsproces en ook in de patiëntparticipatie.

Dit onderzoek zal vervolgd worden door mijn begeleidster. Hierbij zal rekening gehouden moeten worden met de representativiteit van de onderzoeksgroep. De huidige steekproef is namelijk niet representatief, waardoor uitspraken niet kunnen worden gegeneraliseerd over de hele bevolking. Er kunnen verschillen in de beleving van mannen en vrouwen zitten, die in dit onderzoek overschaduwd kunnen zijn door het gebrek aan mannelijke respondenten. De interpretatie van de resultaten brengt ook enige aandachtspunten met zich mee. De data-analyse leidt tot een bepaalde interpretatie van de verzamelde gegevens en dit zal per onderzoeker andere conclusies opleveren. Bij dit onderzoek werd geen gebruik gemaakt van de inter-beoordelaarbetroouwbaarheid, er is maar vanuit het oogpunt van één onderzoeker naar de gegevens gekeken. In een vervolgonderzoek zal de inter-beoordelaarbetroouwbaarheid berekend kunnen worden. Op deze manier kunnen meer betrouwbare uitspraken worden gedaan over de resultaten.

Dit onderzoek is erg breed opgezet waardoor er nog ruimte is voor toekomstig onderzoek om dieper op de specifieke onderwerpen in te gaan. Kennis uit het huidige onderzoek zou gebruikt kunnen worden om de relatie tussen de patiënt en de reumatoloog te verbeteren. Kennis uit dit onderzoek zou reumatologen meer inzicht kunnen geven in de behoeften die er bestaan onder de patiënten. Dit zou kunnen leiden tot een grotere patiëntparticipatie in het beslissingsproces en een grotere tevredenheid bij de patiënt. Vervolgens zou dit bij de reumatoloog tot meer begrip voor de behoeften en wensen van reumapatiënten kunnen leiden. Uit onderzoek is gebleken dat deze steun belangrijk is voor patiënten met reumatoïde artritis, om zich te houden aan de gezondheidsaanbevelingen die zij krijgen en dus ook zorgen voor een hogere therapietrouw (Taal, Rasker, Seydel, & Wiegman, 1993).

Dit onderzoek heeft een bijdrage geleverd aan de bestaande literatuur, door de nadruk te leggen op de wensen en behoeften van reumapatiënten ten aanzien van de inhoud en vorm van een medicatie-keuzehulp. Er is nu meer inzicht in dit onderwerp en hierdoor draagt dit onderzoek bij aan het realiseren van een (medicatie)keuzehulp.

Referenties

- Ahlmen, M., Nordenskiöld, U., Archenholtz, B., et al. (2005). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology Oxford*; 44: 105-10.
- Edwards, A.G.K., Elwyn, G.J., Mulley, A. (2002). Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ*; 324: 827–30.
- Elwyn G, et al. (2006). Developing a Quality Criteria Framework for Patient Decision Aids: Online International Delphi Consensus Process. *British Medical Journal*; 333(no 7565):417.
- Hoeymans, N., Melse, J. M., Schoemaker, C. G. (2010). Gezondheid en determinanten: Deelrapport van de VTV 2010, Van gezond naar beter. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, p. 134.
- Husted, J.A., Gladman, D.D., Farewell, V.T., Cook, R.J. (2001) Health-Related quality of life of patients with psoriatic arthritis: A comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis care & Research* 45: 151-15.
- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration, (2005). *IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids*. Retrieved July 07, 2011, from http://www.ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf.
- Kjeken, I., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T.K., Finset, A. (2006). Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Rheum*; 55: 394– 401.
- Kreuter, M. W., Farrell, D., Olevitch, L., Brennan, L. (2000). *Tailoring health messages: Customizing communication with computer technology*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Lisicki, R. & Chu, L. (2008). What matters to patient and physicians when considering biologic therapy for rheumatoid arthritis. *Postmed*; 120 (3): 154-60.
- Moore, R.A., Derry, S., McQuay, H.J., Paling, J. (2008). What do we know about communicating risk? A brief review and suggestion for contextualising serious, but rare, risk, and the example of cox-2 selective and non-selective NSAIDs. *Arthritis Res Ther*, 10.
- Neville, C., Fortin, P.R., Fitzcharles M, et al. (1999). The needs of patients with arthritis: the patient's perspective. *Arthritis Care and Research*; 12: 85–95.
- O'Connor, A.M., Tugwell, P., Wells, G.A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., et al. (1998). A decision aid for women considering hormone therapy after meno- pause: decision support framework and evaluation. *Patient Educ Counsel*; 33:267-79.
- O'Connor, A.M., Fiset, V., Rostom, A., Tetroe, J., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., et al. (1999). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (protocol for a Cochrane review). In: Cochrane Col-laboration. *Cochrane Library*. Issue 1. Oxford: Update Software.
- Paling J., (2003). Strategies to help patients understand risks. *BMJ*; 327: 745–8.

Reumafonds. (2009). *Medicijnen: Welke medicijnen kunt u gebruiken?* Opgeroepen op Juni 8, 2011, van reumafonds: <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/behandeling/medicijnen/soorten-medicijnen>

Reumafonds. (2010). *Feiten over reuma*. Opgeroepen op Juni, 7, 2011, van reumafonds: <http://www.reumafonds.nl/reuma/feiten-over-reuma>

Schattner, A., Bronstein, A., Jellin, N. (2006). Information and shared decision-making are top patients' priorities. *BMC Health Serv Res*; 6:21

Schwartz, P. H., (2011). Questioning the Quantitative Imperative: Decision Aids, Prevention, and the Ethics of Disclosure. *Hastings Center Report*, Volume 41, Number 2, March-April, pp. 30-39

Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20, 63-76.

Walker J.G., Littlejohn G.O. (2007). Measuring quality of life in rheumatic conditions. *Clin Rheumatol* ;26:671–673.

Wolfe, F., Michaud, K. (2007). Resistance of rheumatoid arthritis patients to changing therapy: discordance between disease activity and patients' treatment choices. *Arthritis Rheum*; 56(7): 2135–2142.

Zikmund-Fisher, B., Fagerlin, A., Roberts, T.R., Derry, H.A., Ubel, P.A. (2008). Alternate methods of framing information about medication side effects: Incremental risk versus total risk occurrence. *J Health Commun*; 13(2):107–24.

Bijlagen

Bijlage I, Interviewschema

INTERVIEWSCHEMA

NAAM RESPONDENT:

DATUM:

Introductie

Voor aanvang van het interview wil ik u graag hartelijk danken voor uw deelname aan dit onderzoek. Ik wil u er hierbij ook op wijzen dat u op elk moment gedurende dit interview kunt stoppen en u niets hoeft te vertellen wat u niet wilt vertellen. Het gehele interview zal worden opgenomen op band. Dit interview wordt daarna uitgetypt. Hierbij worden alle namen verwijderd. De band wordt dan vernietigd. Het interview zal ongeveer een uur duren.

Deze voorwaarden staan ook in dit formulier. U mag dit even rustig doorlezen en wanneer u akkoord gaat kunt u het ondertekenen en kunnen we starten met het interview.

<'Informed consent' laten ondertekenen en daarna band starten>

Inleiding

Dit interview zal bestaan uit 2 onderdelen. Namelijk het onderdeel dat gaat over de beslissing en uw ervaring met de anti-reumamedicatie en het onderdeel dat gaat over de medicatie-keuzehulp. Ik zal u later uitgebreid uitleggen wat een medicatie-keuzehulp is.

1. Algemene gegevens:

Om alvast even op gang te komen, stel ik eerst wat algemene vragen en daarna zullen we dieper op de informatie ingaan. Allereerst wat is uw:

- Leeftijd
- Geslacht
- Burgerlijke staat
- Opleiding
- Werk
- Diagnose: Volgens mijn gegevens heeft u <diagnose>. Kunt u mij iets vertellen over uw reuma? Hoe lang heeft u het al?

2. Verwachtingen, zorgen & opvattingen over de medicatie

U bent uitgenodigd voor dit interview omdat u recent met uw reumatoloog heeft gesproken over het eventueel starten met <naam medicatie>. Kunt u zich dit nog herinneren? Kunt u mij daar iets over vertellen hoe dat ging?

- Wat vond u er van toen de reumatoloog voorstelde om met deze medicatie te beginnen?
- Welke verwachtingen had u van deze medicatie?
- Had u al eens gehoord van deze medicatie? Zo ja, wat dan?
- Kende u mensen die deze medicatie al gebruikten? en wat waren hun ervaringen met de medicatie?
- Welke zorgen en/of twijfels had (of heeft) u over deze medicatie?

3. Informatievoorziening

- Wat vond u van de informatie die u gekregen heeft van de reumatoloog/reumaverpleegkundige (NP)?
 - o Wat is er u verteld over de medicatie?
 - o Heeft u informatie/folders meegekregen? Zo ja, wat stond daar in?
 - o Heeft u nog informatie gemist? JA / NEE -> Zo ja, welke?
- Heeft u vragen gesteld aan uw reumatoloog/reumaverpleegkundige (NP)?
 - o Welke vragen had u dan?
 - o Welke antwoorden kreeg u?

- Waren er nog vragen die u ten tijde van het gesprek niet heeft gevraagd? Zo ja, welke?
- Heeft u zelf nog gezocht naar (verdere) informatie? Vertel daar eens over...
 - Naar **welke** informatie heeft u gezocht?
 - **Waar** heeft u deze informatie gezocht?
 - En **hoe** heeft u naar informatie gezocht?
 - Was het moeilijk voor u om bruikbare informatie te vinden?
- Wat vond u van deze informatie?
- Hoe beoordeelt u of informatie betrouwbaar is?
- Was deze informatie een toevoeging aan hetgeen wat u al wist? Zo ja, Kunt u dat toelichten?
- Heeft u **nu** nog wel eens vragen? -> Wat doet u daar dan mee?

4. Besluitvormingsproces

- Wat is er (tijdens het gesprek) besloten? starten/niet/onbeslist
- Wie heeft besloten? Uw reumatoloog, uzelf of samen?
- Waarom is/heeft u hiervoor gekozen?
- Vond u het een moeilijke beslissing? Waarom?
- Heeft u het gevoel dat u genoeg informatie had om een weloverwogen besluit te maken?
- Vindt u dat u genoeg begeleiding heeft gehad bij het maken van deze beslissing?
 - Nee, wat heeft u gemist?
 - Ja, wat vond u prettig?
- Hoe kijkt u terug op het besluitvormingsproces?

5. Ervaring met medicatie (alleen wanneer gestart)

- U bent nu gestart? Hoe lang gebruikt u deze medicatie nu al?
- Wat is uw ervaring nu met de medicatie?
 - Wat is meegevalen? Kunt u hier meer over vertellen? ('opties' parafraseren + doorvragen)
 - (Doorvraag) Wat vindt u fijn/prettig aan de medicatie?
 - Wat is tegengevalen? Kunt u hier meer over vertellen? ('opties' parafraseren + doorvragen)
 - (Doorvraag) Welke aspecten van de medicatie zijn wel eens: Moeilijk, Onaangenaam, Lastig?
 - Overweegt u wel eens om te minderen of te stoppen met de medicatie? Waarom?
- In welk opzicht is uw leven veranderd door de medicatie?
 - Lichamelijk vlak
 - Psychisch/emotioneel vlak
 - Sociaal vlak
 - Werk/school, dagelijkse bezigheden

<eerst algemeen vragen, daarna één voor één de categorieën uitvragen, evt. parafraseren, om te kijken of het goed begrepen is en verder gaan met de volgende vraag>
- Wat weet u **nu** wat u graag had willen weten voordat u startte met deze medicatie?

Onderdeel 2:

6. Keuzehulp

- Hebt u wel eens gehoord van een medicatie-keuzehulp?
 - o Zo niet -> uitleg
 - o Zo ja, Vertel eens...
 - Kent u voorbeelden?
 - Wel eens gezien/gebruikt?

Uitleg: Het doel van een keuzehulp is om patiënten te ondersteunen bij het maken van een beslissing over, in dit geval anti-reumamedicatie. In een medicatie-keuzehulp is informatie te vinden over o.a. de ziekte, verschillende medicatie en de hierbij behorende voordelen en risico's. Ze zijn er om de kennis van patiënten te vergroten. Het uiteindelijke doel is dan ook om te zorgen dat patiënten goed voorbereid zijn en samen met de reumatoloog tot een goede keuze kunnen komen die ook goed past bij de wensen en persoonlijke voorkeuren van de patiënt.

- Wat vindt u van een dergelijke keuzehulp?
 - o Voor en nadelen.
- We zijn bezig met het ontwikkelen van een medicatie-keuzehulp voor reumapatiënten.
Welke informatie zou u graag op een medicatie-keuzehulp hulp voor anti-reumamedicatie zien? Waarom?

Vragen bij schetsen van de keuzehulp

Inleiding

Ik wil u graag een schets van de keuzehulp laten zien. Hij is nog niet af en de informatie die erop staat is fictief. Het is niet betrouwbaar en niet echt. Ook de namen van de medicatie zijn nep. Graag hoor ik van u wat u ervan vindt. U mag alles zeggen. We beginnen bij wat algemene pagina's en later zal ik wat specifieke vragen stellen. Al uw opmerkingen zijn welkom en kunnen wij gebruiken bij de verdere ontwikkeling.

Homepage: Hier ziet u de welkomspagina. Hier wordt uitgelegd wat het doel van de website is en voor wie het bedoeld is. Bovenaan ziet u de tabbladen met de hoofdonderwerpen "Home" "Wat is reuma?", "Wat zijn behandelopties?" en de "medicatie-keuzehulp". In de linkerkolom staan dan de subonderwerpen.

Wat zijn behandelopties?: Als u klikt op het tabblad behandelopties ziet u een overzicht van de behandelmogelijkheden. Kijkt u maar eens rustig.

Medicatiekeuzehulp - inleiding: Met het tabblad medicatie keuzehulp komt u bij de keuzehulp uit. Kijk maar eens rustig. Als u deze pagina ziet, wat vindt u er dan van? Wat valt u op? Is het u duidelijk wat de keuzehulp wel en niet biedt? Wat vindt u van het stappenplan?

Medicatiekeuzehulp – stap 1A: Dit is de algemene uitleg over medicatie voor reuma. Kijkt u maar eens rustig.

Medicatiekeuzehulp – stap 1B: het advies van uw reumatoloog. Kijkt u maar eens rustig.

- Vertel eens wat uw indruk is van deze pagina?
- Wat vindt u er van dat er wordt uitgegaan van het advies van de reumatoloog?

- Om te testen of het duidelijk is wat we geschreven hebben, kunt u mij eens uitleggen wat er op deze pagina staat?
 - o Wat wordt er aan u gevraagd op de pagina?
 - o Wat verwacht u wat er gebeurt als u klikt op “ga verder naar stap 1C en vergelijk”?

Medicatiekeuzehulp – stap 1C: Medicatie naast elkaar. -> 2 laten zien.

Kunt u mij vertellen wat het doel is van deze pagina?

Wat vindt u van deze manier van medicatie vergelijken? Zou u mij kunnen uitleggen waarom?

Wat verwacht u als u klikt op “meer informatie”? Welke informatie verwacht u dan? Hoe diepgaand zou u informatie over de medicatie willen lezen?

Als u klikt op “meer informatie” verschijnt er een nieuw scherm met extra informatie over dat onderwerp. Lijkt u dat prettig? Zou u mij kunnen uitleggen waarom?

Effect Reumarem – Tekst -> 2 laten zien.

Kunt u mij vertellen wat hier staat? Begrijpt u het?

Als u nu moest kiezen uit deze twee: welke vind u dan duidelijker? Kunt u mij vertellen waarom?

Effect Reumarem – Tekst, diagram, diagram multi, smileys, hokjes

Dit zijn 5 manieren van het presenteren van informatie. Kijkt u maar eens rustig naar alle 5. Welke van deze afbeeldingen heeft uw voorkeur? Zou u mij kunnen uitleggen waarom? Zou u ze ook op volgorde willen/kunnen leggen?

- ☐ Tekst
- ☐ Diagram enkelvoudig
- ☐ Diagram meervoudig
- ☐ Smileys
- ☐ Hokjes

Bijwerkingen en risico's bij Reumarem - Tekst, diagram, diagram multi, smileys, hokjes

Dit zijn 7 manieren van het presenteren van informatie over bijwerkingen en risico's.

Kijkt u maar eens rustig naar alle 7.

Welke van deze afbeeldingen heeft uw voorkeur? Zou u mij kunnen uitleggen waarom?

- ☐ Tekst
- ☐ Diagram enkelvoudig
- ☐ Diagram meervoudig
- ☐ Smileys
- ☐ Hokjes 1 – 2 diagrammen
- ☐ Hokjes 2 – 1 diagram
- ☐ Tabel

Nu verder zonder schetsen

Dit was het einde van stap 1 in de keuzehulp.

De rest van de keuzehulp is nog niet uitgewerkt. De volgende stappen moeten nog uitgewerkt worden.

(zie pagina inleiding keuzehulp)

STAP 2A: Welke factoren in uw levenssituatie kunnen uw keuze beïnvloeden?
STAP 2B: Hoe belangrijk zijn de specifieke voordelen, nadelen en risico's voor u?
STAP 2C: Welke persoonlijke voorkeuren kunnen uw keuze beïnvloeden en hoe belangrijk zijn deze?
STAP 2D: Welke vragen en zorgen heeft u?
STAP 2E: Schematisch overzicht van uw antwoorden.
STAP 2F: Bent u klaar om een keuze te maken?

Deze stappen zijn bedoeld om inzicht te krijgen in uw persoonlijke voorkeuren en wensen. De uitslag kunt u dan meenemen naar de reumatoloog.

- Denkt u dat een keuzehulp een goede toevoeging zal zijn op de al bestaande informatie? En waarom?

Personalisatie:

- Het is ook mogelijk om een keuzehulp aan te passen aan persoonskenmerken. Dit houdt in dat u bepaalde informatie kunt uitsluiten die niet van u op toepassing is. Bijvoorbeeld dat u van te voren kunt aangeven of u een man of een vrouw bent zodat u, als u een man bent, geen informatie over zwangerschapsrisico's krijgt. Wat vindt u van die mogelijkheid? Zou u daar gebruik van maken?

Ervaringsverhalen:

- Sommige keuzehulpen presenteren ook ervaringsverhalen van patiënten. Soms zijn dat filmpjes, of stukken tekst. Zou u hier behoefte aan hebben? Wat zouden deze ervaringsverhalen voor u kunnen betekenen?
- Er zijn keuzehulpen waar ook een forum op zit zodat je ervaringen kunt delen en vragen kan stellen aan andere patiënten. Zou u hier zelf behoefte aan hebben (gehad)?
- Wat zou u andere mensen die op het punt staan een beslissing te nemen, willen meegeven/vertellen op basis van uw ervaringen met de medicatie?

7. Afsluiting

Dan zijn we nu bij het einde van dit interview aangekomen, als u nog vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u deze nu stellen.

Dan zou ik u nu van harte willen bedanken voor uw deelname aan dit interview. U heeft ons hier erg mee geholpen en we stellen uw deelname dan ook zeer op prijs. Als u nog nader geïnformeerd wilt worden over de uiteindelijke resultaten van dit onderzoek dan kunt u hier uw naam + e-mailadres invullen.

Bijlage II, Codeerschema

1. Demografische en ziektegegevens

Leeftijd:
Geslacht:
Burgerlijke staat:
Opleiding:
Beroep:
Diagnose:
Ziekte duur:
Ervaring medicatie:
Huidige medicatie:
Beslissing:

2. Verwachtingen, zorgen, argumenten en ervaringen (nodig voor de inhoud van de keuzehulp)

2a. verwachtingen, twijfels vóóraf

Eerste reactie

Welke verwachtingen/hoop?

Welke zorgen en twijfels?

Welke vragen heeft men de reumatoloog gesteld?

2b. argumenten voor beslissing

2c. ervaringen indien begonnen

Ervaringen mbt effect

Ervaringen mbt bijwerkingen

Ervaringen mbt gevolgen dagelijks leven

3. Voorlichting en beslissingsproces (nodig om inzicht te krijgen in de behoeftes)

3a. informatie/voorlichting

Welke info gehad van reumatoloog/NP

Welke schriftelijke informatie

Tevredenheid of mening over de gekregen info

- Informatie gemist
- Betrouwbaarheid

3b. zelf informatie gezocht?

Wat gezocht?

Waar? (sites? Forum?)

3c. beslisproces

Wie heeft besloten?

Wat is besloten?

Beslisproces

4. Keuzehulp

Evt. bekendheid met het fenomeen keuzehulp

Algemene oordeel over nut keuzehulp

Welke informatie moet erin/erbij, wat kan eruit?

Mening over ervaringsverhalen/forum

Mening over personaliseren

Mening over risico-communicatie

Bijlage III, schets keuzehulp

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)[Wat is Reuma?](#)[Wat zijn behandelopties?](#)[Medicatie Keuzehulp](#)

WELKOM

Voor wie is deze website?

Wat is het doel van deze website?

Hoe deze website te gebruiken?

Welkom op de website 'Beslissen over reumamedicatie'.

Reuma is een chronische aandoening. De behandeling van reuma wordt vaak bijgesteld en er worden regelmatig beslissingen genomen. Beslissingen over medicatie komen vaak voor. De reumatoloog beslist samen met u wat de mogelijkheden voor behandeling zijn. Deze website is een hulpmiddel om samen met uw reumatoloog een goed geïnformeerde beslissing te nemen over de medicijnen die u kunt gebruiken.

Deze website biedt informatie over reuma, de behandelopties en de medicijnen. Iedere behandeloptie heeft zijn voor- en nadelen en mogelijke risico's. De keuzehulp biedt u de mogelijkheid om uw persoonlijke voor- en nadelen af te wegen en uw vragen, wensen en zorgen duidelijk te krijgen, zodat u deze kunt meenemen naar het gesprek met de reumatoloog.

Voor wie is deze website bedoeld?

Deze website is bedoeld voor mensen met Reumatoïde Artritis, Artritis Psoriatica, en AnkyloSpondylitis (ziekte van Bechterew) die op het punt staan om een beslissing over reumamedicatie te maken.

Ook is deze website geschikt voor reumapatiënten of hun familie/vrienden die zich willen verdiepen in de verschillende behandelopties.

Wat is het doel van deze website?

Het doel van deze website en met name de keuzehulp is om u te steunen om samen met uw reumatoloog een goed geïnformeerde beslissing te nemen over de medicijnen die u kunt gebruiken.

Hoe deze website te gebruiken?

Deze website biedt in eerste instantie een overzicht van alle behandelingsmogelijkheden. Vervolgens kunt u het proces van de keuzehulp doorlopen. U verkrijgt inzicht in zowel de verschillende behandelingsmogelijkheden als voor- en nadelen en mogelijke risico's die met de behandelingen gepaard gaan.

De keuzehulp zal u niet aangeven welk medicijn in uw situatie het meest geschikt is, maar biedt ruimte om met uw persoonlijke voorkeuren en levenssituatie rekening te houden.



Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

**MOGELIJKE
BEHANDELINGEN**

[Behandelaars](#)
[Medicijnen](#)
[Alternatieve
behandeling](#)
[Kuren](#)
[Operaties](#)

Mogelijke Behandelingen

Wat is voor u de beste behandeling nu u reuma heeft? Wie kan u helpen bij uw problemen? Welke medicijnen zijn er en waarvoor? Helpt een alternatieve behandeling? Heeft een kuur zin? Of een operatie? Allemaal vragen waarmee u te maken krijgt.



Behandelaars
Als u reuma heeft, krijgt u met verschillende behandelaars te maken. Behalve de **reumatoloog**, krijgt u bijvoorbeeld ook te maken met een **reumaverpleegkundige**, een **fysiotherapeut** en een **ergotherapeut**. Zij kunnen u helpen om te gaan met de gevolgen van reuma. [Meer informatie](#)

Medicijnen bij reuma
Reumatische aandoeningen zijn helaas nog niet te genezen. Er zijn wel medicijnen die de ontstekingen remmen of uw pijnklachten verminderen of die beide effecten hebben. Snel starten met medicijnen kan gewrichtsschade voorkomen. [Meer informatie](#)

Alternatieve behandeling
Misschien zoekt u ook naar alternatieve behandelingen. Sommigen merken dat zij hierbij baat hebben. Wilt u een alternatieve behandeling starten? Licht dan uw specialist hierover in. [Meer informatie](#)

Kuren
Kuren kunnen een goede aanvulling vormen op de behandeling die u al krijgt voor uw reuma. Na een kuur voelt u zich vaak beter. [Meer informatie](#)

Operaties
Soms is een operatie de enige uitweg om ernstige reumaklachten te behandelen. Dit hangt wel sterk af van uw persoonlijke situatie. Bij verschillende gewrichten zijn operaties mogelijk. Bijvoorbeeld aan schouder, elleboog, heup, knie en voet. Adviseert uw arts een operatie? Informeer dan uitgebreid naar de mogelijkheden en beperkingen van operaties. [Meer informatie](#)

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)[Wat is Reuma?](#)[Wat zijn behandelopties?](#)[Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

STAP 2: UW KEUZE

Inleiding - De medicatiekeuzehulp

Het doel van deze keuzehulp is om u te steunen om samen met uw reumatoloog een goed geïnformeerde beslissing te nemen over de medicijnen die u kunt innemen.

Deze keuzehulp biedt informatie over reuma, de behandelopties en de medicijnen. Iedere behandeloptie heeft zijn voor- en nadelen en mogelijke risico's.

De keuzehulp zal u niet aangeven welk medicijn in uw situatie het meest geschikt is*. De keuzehulp werkt op basis van het advies van uw reumatoloog. Vervolgens biedt de keuzehulp u de mogelijkheid om uw persoonlijke voor- en nadelen af te wegen en uw vragen, wensen en zorgen duidelijk te krijgen, zodat u deze kunt meenemen naar het gesprek met de reumatoloog.

De keuzehulp bestaat uit enkele stappen:

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

STAP 2: UW KEUZE



* aan de uitkomst van de keuzehulp kunnen geen rechten worden ontleend.

Beslissen over reumamedicatie

Home	Wat is Reuma?	Wat zijn behandelopties?	Medicatie Keuzehulp
INLEIDING			
STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN			
1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?			
1B: Het advies van uw reumatoloog.			
1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.			
STAP 2: UW KEUZE			

Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

Medicijnen bij reuma
Reumatische aandoeningen zijn helaas nog niet te genezen. Tegenwoordig schrijven reumatologen vaak al vroeg medicijnen voor, om schade aan uw gewrichten of organen zoveel mogelijk te verminderen. Artsen schrijven u verder medicijnen voor om de pijn en stijfheid te verminderen en de ontstekingen af te remmen.

Er zijn 4 categorieën medicijnen:

- Eenvoudige pijnstillers
- Ontstekingsremmende pijnstillers
- Klasieke reumaremmers
- Biologische reumaremmers

Eenvoudige pijnstillers
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque ante mi, molestie eget feugiat at, pharetra nec tellus. Nunc pellentesque massa placerat dolor pretium ut cursus arcu mollis. Praesent ac sem ipsum, congue elementum dolor. Aenean a varius sem. In a velit a eros interdum ullamcorper et at velit. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nunc posuere nunc id quam viverra pretium.

Ontstekingsremmende pijnstillers
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque ante mi, molestie eget feugiat at, pharetra nec tellus. Nunc pellentesque massa placerat dolor pretium ut cursus arcu mollis. Praesent ac sem ipsum, congue elementum dolor. Aenean a varius sem. In a velit a eros interdum ullamcorper et at velit.

Klasieke reumaremmers (DMARD's)
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque ante mi, molestie eget feugiat at, pharetra nec tellus. Nunc pellentesque massa placerat dolor pretium ut cursus arcu mollis. Praesent ac sem ipsum, congue elementum dolor. Aenean a varius sem. In a velit a eros interdum ullamcorper et at velit. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nunc posuere nunc id quam viverra pretium. Proin et turpis metus, sit amet sodales leo. Sed eget rhoncus libero. Vestibulum dignissim, eros viverra imperdiet pharetra, tortor leo adipiscing mi, non auctor orci elit at velit. Integer ligula libero, pretium in suscipit nec, feugiat quis justo.

Biologische reumaremmers
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque ante mi, molestie eget feugiat at, pharetra nec tellus. Nunc pellentesque massa placerat dolor pretium ut cursus arcu mollis. Praesent ac sem ipsum, congue elementum dolor. Aenean a varius sem. In a velit a eros interdum ullamcorper et at velit. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nunc posuere nunc id quam viverra pretium. Proin et turpis metus, sit amet sodales leo. Sed eget rhoncus libero.



>>>> GA DOOR NAAR STAP 1B

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Het advies van uw reumatoloog

Uw reumatoloog heeft u een persoonlijk advies gegeven over mogelijk geschikte medicatie voor u. Ter aanvulling op dit advies kunt u op deze website de verschillende medicijnen uit dit advies met elkaar vergelijken.

Welk advies heeft uw reumatoloog u gegeven? Kies er 1 en klik op verder

☐ starten met een klassieke reumaremmers of een combinatie van klassieke reumaremmers

☐ starten met een biologische reumaremmers*

☒ starten met een biologische reumaremmers gecombineerd met een klassieke reumaremmers*

* Biologische reumaremmers kunnen alleen worden voorgeschreven aan reumapatiënten bij wie de klassieke behandeling tweemaal gefaald heeft of die de klassieke behandeling niet kunnen verdragen.

VERDER

Over welke specifieke medicatie hebt u met uw reumatoloog gesproken?

Klassieke reumaremmers	Biologische reumaremmers
☒ Reumarem	☒ Bioreuma*
☒ Antireuma	☐ Artrobio
☐ Stopreuma	

>>>> GA DOOR NAAR STAP 1C EN VERGELIJK

>>>> SLA DEZE STAP OVER EN GA NAAR STAP 2: UW KEUZE



Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Overige medicatie...



Klik op de buttons om de kaarten te bekijken

Klik op de buttons om de kaarten te bekijken



>> >> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS

56

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)

Medicatie Keuzehulp

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Effect

bij 65-70% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten. Effect voelbaar na 1-3 maanden. [meer informatie](#)

Bijwerkingen en risico's

Veelvoorkomend: De eerste dagen na het infuus kunnen patiënten zich misselijk voelen. Daarnaast kan het van invloed zijn op uw eetlust; u hebt meer behoefte aan eten.

Zeldzaam: Het is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt van Bioreuma. [meer informatie](#)

Dagelijks gebruik en bewaren

1x per 2 week infuus in ziekenhuis
Wordt in ziekenhuis bewaard. [meer informatie](#)

Controles / Bloedwaarden testen

Een keer per 3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de leverwaarden te controleren. [meer informatie](#)

Wanneer niet gebruiken?

Bioreuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

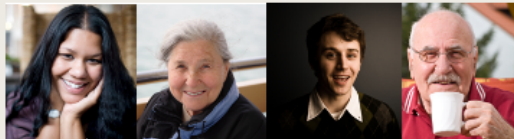
Interacties met andere medicijnen

Bioreuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Toediening van Bioreuma vind plaats in het ziekenhuis en neemt 1 dagdeel per 2 weken in beslag. Dit kan van invloed zijn op uw taken en rollen (denk aan werk, verzorging van kinderen, etc).

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



Anti-Reuma

bij 55-62% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten. Effect voelbaar na 1 maand. [meer informatie](#)

Veelvoorkomend: Men kan blauwe plekken krijgen van het injecteren.

Zeldzaam: Het is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt van Antireuma. [meer informatie](#)

1x per week injecteren.
Deze medicatie dient in de koelkast bewaard te worden. [meer informatie](#)

Een keer per 3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de leverwaarden te controleren. [meer informatie](#)

Antireuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

Antireuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

Antireuma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien er tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS

57

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Effect

Bijwerkingen en risico's

Dagelijks gebruik en bewaren

Controles

Bloedwaarden testen

Wanneer niet gebruiken

Interacties met andere medicijnen

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Effect Reumarem

- Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 65 en 70 % ervaren een **lichte verbetering** van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten.
- Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 9 en 20 % ervaren een **flinke verbetering** van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten.
- In één studie stopte 11 % binnen 24 maanden met het gebruik van Reumarem op grond van te weinig verbetering.
- Effect voelbaar na 1-3 maanden (Bron: UT, 2011)

[GRAFISCHE WEERGAVE](#)

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



Anti-Reuma

2% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering aantal gevoelige en gezwollen gewrichten. voelbaar na 1 maand. [meer informatie](#)

Voorkomend: Men kan blauwe plekken krijgen van het injecteren.
Sam: Het is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt bij reuma. [meer informatie](#)

veek injecteren.
medicatie dient in de koelkast bewaard te worden. [meer informatie](#)

er per 3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de bloedwaarden te controleren. [meer informatie](#)

ma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met diabetes. [meer informatie](#)

ma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunders. [meer informatie](#)

ma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien er op om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreide instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

58

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Effect

Bijwerkingen en risico's

Dagelijks gebruik en bewaren

Controle: Bloedwaarden testen

Wanneer niet gebruiken

Interacties met andere medicijnen

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

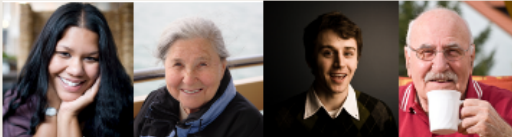
Effect Reumarem

- Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 65 en 70 van de 100 mensen ervaren een **lichte verbetering** van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten.
- Resultaten van diverse onderzoeken geven aan dat tussen 9 en 20 van de 100 mensen ervaren een **flinke verbetering** van het aantal gevoelige of gezwollen gewrichten.
- In één studie stopte 11 van de 100 mensen binnen 24 maanden met het gebruik van Reumarem op grond van te weinig verbetering.
- Effect voelbaar na 1-3 maanden

(Bron: UT, 2011)

[GRAFISCHE WEERGAVE](#)

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



Anti-Reuma

2% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering aantal gevoelige en gezwollen gewrichten. Voelbaar na 1 maand. [meer informatie](#)

Voorkomend: Men kan blauwe plekken krijgen van het injecteren.

Waar: Het is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt bij reuma. [meer informatie](#)

Veel injecteren. Medicatie dient in de koelkast bewaard te worden. [meer informatie](#)

Er per 3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de bloedwaarden te controleren. [meer informatie](#)

Reuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met leveraandoeningen. [meer informatie](#)

Reuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

Reuma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien erop om te moeten injecteren. U krijgt de eerste uitgebreide instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

59

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)
[Medicatie Keuzehulp](#)

[INLEIDING](#)

[STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN](#)

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werkt deze?

1B: Het advies van de reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voor- en nadelen, risico's op een bijwerking

[STAP 2: UW KEUZE](#)

[Bioreuma](#)
[Reumarema](#)
[Anti-Reuma](#)

[Bioreuma](#)
[Reumarema](#)
[Anti-Reuma](#)

Tabel Effect

Tabel 1. Effect van medicatie

	Aantal mensen met effect binnen 5 jaar (van de 100 mensen)		
	Flinke verbetering*	Lichte verbetering*	Stoppen met medicatie i.v.m. te weinig verbetering
Reumarema	Tussen 9 en 20%	Tussen 46 en 74%	Tussen 11 en 15 %
Stopreuma	Tussen 8 en 16%	Tussen 47 en 72%	Tussen 5 en 8 %
Bioreuma	Tussen 11 en 25%	Tussen 59 en 75%	Tussen 4 en 12 %

*Effect = daling van het aantal gezwollen en gevoelige gewrichten

gebruiken?

Bioreuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

Reumarema mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunders. [meer informatie](#)

Interacties met andere medicijnen

Bioreuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunders. [meer informatie](#)

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Toediening van Bioreuma vindt plaats in het ziekenhuis en neemt 1 dagdeel per 2 weken in beslag. Dit kan van invloed zijn op uw taken en rollen (denk aan werk, verzorging van kinderen, etc).

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



gebruiken?

Antireuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

Antireuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunders. [meer informatie](#)

Interacties met andere medicijnen

Antireuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunders. [meer informatie](#)

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Antireuma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien er tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreide instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)
[Medicatie Keuzehulp](#)

[INLEIDING](#)

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen en risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

[Bioreuma](#)
[Reumarem](#)
[Anti-Reuma](#)

[Bioreuma](#)
[Reumarem](#)
[Anti-Reuma](#)

Grafiek Effect van Reumarem

Effect van Reumarem	Kans op effect (%)
Flinke verbetering	17
Lichte verbetering	70
Gestopt i.v.m. te weinig verbetering	13

- 17 van de 100 mensen (=17%) ervaren een flinke verbetering na gebruik van Reumarem.
- 70 van de 100 mensen (=70%) ervaren een lichte verbetering na gebruik van Reumarem.
- 13 van de 100 mensen (=13%) zijn gestopt met Reumarem omdat het te weinig effect had.

(Bron: UT, 2011)

Anti-Reuma

ruikers is er een lichte tot grote verbetering en gezwollen gewrichten. [meer informatie](#)

kan blauwe plekken krijgen van het

elijk dat u neerslachtig of depressief wordt [informatie](#)

in de koelkast bewaard te [informatie](#)

vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de [informatie](#)

bruikt worden wanneer u bekend bent met [informatie](#)

bruikt worden in combinatie met [informatie](#)

jectie toegediend. Veel mensen zien er injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid mogelijk om het injecteren bij de huisarts-en. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw d wordt.

ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi [de foto om het filmpje te starten](#)

[>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE](#)

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)
[Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werkt deze?

1B: Het advies van de reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voor- en nadelen, risico's op een andere ziekte

STAP 2: UW KEUZE

Grafiek Effect van diverse medicatie

Medicatie	Flinke verbetering	Lichte verbetering	Gestopt i.v.m. te weinig verbetering
Reumareum	17	70	13
Stopreuma	25	55	20
Bioreuma	22	62	16

Deze diagram laat zien wat de kans op effect is bij de diverse medicatie. Effect is de verbetering in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten.

(Bron: UT, 2011)

Reumareum

Anti-Reuma

er is er een lichte tot grote verbetering in het aantal gevoelige gewrichten.

[meer informatie](#)

uwe plekken krijgen van het

u neerslachtig of depressief wordt

Ikast bewaard te

er bloedcontroles plaats om o.a. de

[meer informatie](#)

orden wanneer u bekend bent met

orden in combinatie met

[informatie](#)

gediend. Veel mensen zien er

tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)

dagelijks leven en ervaringsverhalen

1 dagdeel per 2 weken in beslag. Dit kan van invloed zijn op uw taken en rollen (denk aan werk, verzorging van kinderen, etc).

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)

>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)

[Home](#)

Wat is Reuma?

Wat zijn behandelopties?

Medicatie Keuzehulp

INLEIDING

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van uw reumatoloog.

**1C: Medicatie
vergelijken -
Voordelen, nadelen en
risico's op een rij.**

STAP 2: UW KEUZE

Bijw

Dagel

Bloedwaa

w

Inte
andere

Gev
dag
en ervaring

Bioreuma

Reumareem

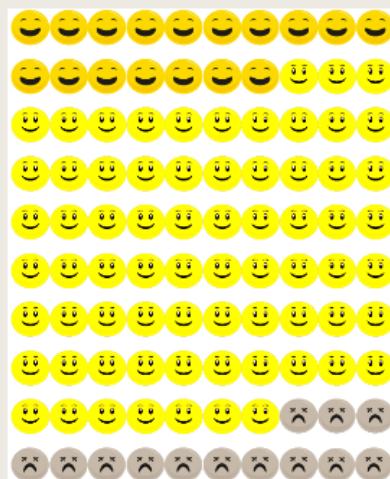
Anti-Reuma

Bioreuma

Reumareem

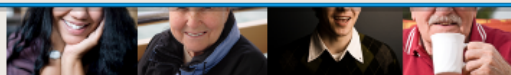
Anti-Reuma

Effect van Reumarem



- 17 van de 100 mensen (=17%) ervaren een flinke verbetering na gebruik van Reumareum.
- 70 van de 100 mensen (=70%) ervaren een lichte verbetering na gebruik van Reumareum.
- 13 van de 100 mensen (=13%) zijn gestopt met Reumareum omdat het te weinig effect had.

(Bron: UT, 2011)



Anti-Reuma

55-62% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering
in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten.
voelbaar na 1 maand. [meer informatie](#)

Elvoorkomend: Men kan blauwe plekken krijgen van het cteren

Antireuma: Het is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt
Antireuma. [meer informatie](#)

per week injecteren.

de medicatie dient in de koelkast bewaard te
den. [meer informatie](#)



1 keer per 3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de
erwaarden te controleren. [meer informatie](#)

reuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met
falen. [meer informatie](#)

reuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

reuma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien er enop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid tructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts- sistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw geving geïnstrueerd wordt.

en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi
t Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS

Beslissen over reumamedicatie

Home

Wat is Reuma?

Wat zijn behandelopties?

Medicatie Keuzehulp

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE

VERZAMLEN

1A: Welke
bestaat er
deze?

1B: Het ad
reumatolo

1C: Medi
vergelijk
Voordele
risico's c

STAP 2: U

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

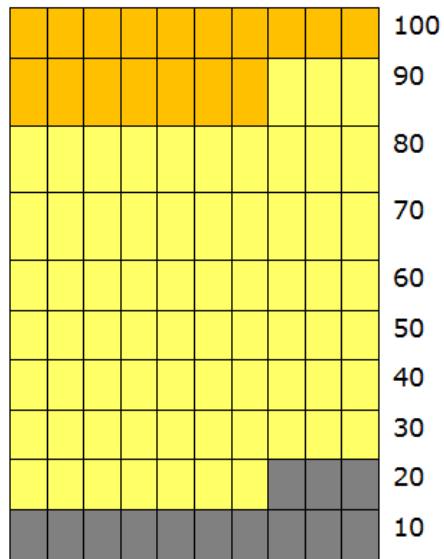
Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Effect van Reumarem

X



(Bron: UT, 2011)

Anti-Reuma

kers is er een lichte tot grote verbetering
gezwollen gewrichten.
id. [meer informatie](#)

an blauwe plekken krijgen van het

k dat u neerslachtig of depressief wordt
[matie](#)

e koelkast bewaard te



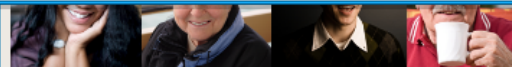
iden er bloedcontroles plaats om o.a. de
en. [meer informatie](#)

uikt worden wanneer u bekend bent met

uikt worden in combinatie met
[informatie](#)

tie toegediend. Veel mensen zien er
jecteren. U krijgt de eerst uitgebreid
elijk om het injecteren bij de huisarts-
Ook is het mogelijk dat iemand uit uw
vordt.

aringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi
[foto om het filmpje te starten](#)



>> >> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS

Beslissen over reumamedicatie

Home

Wat is Reuma?

Wat zijn behandelopties?

Medicatie Keuzehulp

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe werken deze?

1B: Het advies van de reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen, risico's op een

STAP 2: UW KEUZE

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Effect

bij 65-70% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten.

Anti-Reuma

bij 55-62% van de gebruikers is er een lichte tot grote verbetering in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten.

[meer informatie](#)

Kans op maag-darmklachten bij gebruik van Reumarem

Andere bijwerkingen

[Chronische blaasontsteking](#)

[Depressie](#)

- 5 van de 100 (=5%) mensen hebben last van maag-darmklachten.
- 33 van de 100 mensen (=33%) hebben last van maag-darmklachten na gebruik van Reumarem.

(Bron: UT, 2011)

Wanneer niet gebruiken?

Bioreuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

Interacties met andere medicijnen

Bioreuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

Gevolgen voor dagelijks leven en ervaringsverhalen

Toediening van Bioreuma vindt plaats in het ziekenhuis en neemt 1 dagdeel per 2 weken in beslag. Dit kan van invloed zijn op uw taken en rollen (denk aan werk, verzorging van kinderen, etc).

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



Antireuma mag niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met nierfalen. [meer informatie](#)

Antireuma mag niet gebruikt worden in combinatie met bloedverdunners. [meer informatie](#)

Antireuma wordt per injectie toegediend. Veel mensen zien er tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreide instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)
[Medicatie Keuzehulp](#)

[INLEIDING](#)

[STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN](#)

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe deze?

1B: Het advies van de reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen, risico's op een reuma

[STAP 2: UW KEUZE](#)

[Bioreuma](#)
[Reumarem](#)
[Anti-Reuma](#)

[Bioreuma](#)
[Reumarem](#)
[Anti-Reuma](#)

Bijwerkingen en risico's

Bijwerking	Met Reumarem	Zonder Reumarem
Maag-darmklachten	32,0%	6,0%
Chronische blaasontsteking	11,3%	9,5%
Depressie	7,0%	5,0%

Deze diagram laat de kans op een aantal veelvoorkomende bijwerkingen en risico's van Reumarem zien in vergelijking met het standaardrisico. Het standaardrisico is de kans op de bijwerking zonder gebruik van Reumarem.

Bron: (UT, 2011)

Anti-Reuma

De gebruikers is er een lichte tot grote verbetering gevoelige en gezwollen gewrichten. na 1 maand. [meer informatie](#)

End: Men kan blauwe plekken krijgen van het

is mogelijk dat u neerslachtig of depressief wordt. [meer informatie](#)

ecteren. dient in de koelkast bewaard te [informatie](#)

3 maand vinden er bloedcontroles plaats om o.a. de te controleren. [meer informatie](#)

g niet gebruikt worden wanneer u bekend bent met [r informatie](#)

g niet gebruikt worden in combinatie met [ers. meer informatie](#)

rdt per injectie toegediend. Veel mensen zien er moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-aten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw nstrueerd wordt.

en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)

[>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS](#)

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)

Medicatie Keuzehulp

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe wordt deze?

1B: Het advies van u reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen, risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Kans op chronische blaasontsteking bij gebruik van Reumarem

Andere bijwerkingen

[Maag-darmklachten](#)

[Depressie](#)

Risico zonder Reumarem	Risico met Reumarem
100	100
90	90
80	80
70	70
60	60
50	50
40	40
30	30
20	20
10	10

Deze figuren laten zien wat de kans op chronische blaasontsteking is bij gebruik van Reumarem en zonder gebruik van reumarem.

- 9,5 van de 100 (=9,5%) mensen zouden last kunnen krijgen van chronische blaasontsteking zonder gebruik van Reumarem.
- 11,3 van de 100 (=11,3%) mensen zouden last kunnen krijgen van chronische blaasontsteking na gebruik van Reumarem.

Dit is een risico-toename van 1,8%.

(Bron: UT, 2011)

Anti-Reuma

is er een lichte tot grote verbetering van pijnlijke gewrichten.

[meer informatie](#)

nauwe plekken krijgen van het

u neerslachtig of depressief wordt

te

elkast bewaard te

er bloedcontroles plaats om o.a. de

[meer informatie](#)

worden wanneer u bekend bent met

worden in combinatie met

[natie](#)

gegediend. Veel mensen zien er

ren. U krijgt de eerst uitgebreid

om het injecteren bij de huisarts-

is het mogelijk dat iemand uit uw

gen van Fatima, Hans, Teun en Gigi

[om het filmpje te starten](#)

>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#) [Wat is Reuma?](#) [Wat zijn behandelopties?](#) [Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er en hoe wordt deze gebruikt?

1B: Het advies van u reumatoloog.

1C: Medicatie vergelijken - Voordelen, nadelen, risico's op een rij.

STAP 2: UW KEUZE

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bijwerkingen en risico's van Reumarem

Verhoogd risico met Reumarem

9,5 van de 100 (=9,5%) mensen zouden last kunnen krijgen van chronische blaasontsteking zonder gebruik van Reumarem.

Mensen die Reumarem gebruiken hebben een verhoogd risico van 1,8% op chronische blaasontsteking.

Deze figuur laat zien wat het verhoogde risico op chronische blaasontsteking is bij gebruik van Reumarem.

Anti-Reuma

Meer dan 80% van de mensen met reuma ervaart een lichte tot grote verbetering in pijn en gezwollen gewrichten. [meer informatie](#)

U kunt blauwe plekken krijgen van het gebruik van Reumarem. Het is belangrijk dat u neerslachtig of depressief wordt. [meer informatie](#)

De koelkast bewaard te houden.

Indien er bloedcontroles plaats om o.a. de lever te controleren. [meer informatie](#)

Reumarem wordt gebruikt wanneer u bekend bent met een chronische blaasontsteking. [meer informatie](#)

Reumarem wordt gebruikt in combinatie met andere medicatie. [meer informatie](#)

Reumarem is toegediend. Veel mensen zien er injecteren. U krijgt de eerste injectie bij de huisarts. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving de injectie toedient. [meer informatie](#)

Vragen van Fatima, Hans, Teun en Gigi. [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)

>>> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUZE

Beslissen over reumamedicatie

[Home](#)
[Wat is Reuma?](#)
[Wat zijn behandelopties?](#)
[Medicatie Keuzehulp](#)

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

1A: Welke medicatie bestaat er uit deze?

1B: Het advies van de reumatoloog

1C: Medicatie vergelijken. Voordelen, risico's op

STAP 2: UW KEUS

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bioreuma

Reumarem

Anti-Reuma

Bijwerkingen en risico's van Reumarem

Tabel 1. Kans op bijwerkingen bij gebruik van Reumarem

	Aantal mensen met bijwerking gedurende 5 jaar (van de 100 mensen)		
	Standaard risico zonder gebruik van Reumarem	Risico bij gebruik van Reumarem	Verhoogd risico* bij gebruik van Reumarem
Chronische blaasontsteking	0,8	1,2	0,4
Maag- darmklachten	6,4	15	8,6
Depressie	3,2	4,1	0,9

Bron: UT, 2011

* Verhoogd risico is het verschil tussen het standaard risico en het risico bij gebruik van Reumarem. Het is de extra kans die men heeft om een van de bijwerkingen te kunnen krijgen door gebruik van Reumarem.

Veel mensen zien er tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Anouschka, Cecile, Edwin en Paul met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



Veel mensen zien er tegenop om te moeten injecteren. U krijgt de eerst uitgebreid instructie. Het is ook mogelijk om het injecteren bij de huisarts-assistente te laten doen. Ook is het mogelijk dat iemand uit uw omgeving geïnstrueerd wordt.

Kijk en luister naar de ervaringen van Fatima, Hans, Teun en Gigi met Bioreuma: [Klik op de foto om het filmpje te starten](#)



lichte tot grote verbetering
vrijheden.
informatie
ken krijgen van het
chtig of depressief wordt
aard te



ontroles plaats om o.a. de
matie
nneer u bekend bent met
combinatie met

>> >> GA DOOR NAAR STAP 2: UW KEUS

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE
VERZAMELEN

STAP 2: UW KEUZE

Wat vind u belangrijk?

Nu u weet welke mogelijkheden er zijn, kunt u gaan nadenken over wat belangrijk is voor u persoonlijk. De vragen in dit scherm helpen u om vervolgens samen met de reumatoloog de behandeling te kiezen die het beste bij u past.

Hoe belangrijk is het voor u dat het medicijn snel effect heeft?

- ☐ Heel belangrijk
- ☐ Een beetje belangrijk
- ☐ Niet belangrijk

Als u zou beslissen om met deze medicatie te starten, hoe zou u zich dan voelen over de mogelijke bijwerkingen?

- ☐ Ik zou me erg angstig voelen.
- ☐ Ik zou me een beetje zorgen maken.
- ☐ Ik zou me geen zorgen maken.

Hoe belemmerend is het voor u om eens per week naar het ziekenhuis te komen?

- ☐ Geen probleem
- ☐ Een beetje een probleem
- ☐ Groot probleem

Past het in uw leven om medicatie koel te moeten bewaren?

- ☐ Geen probleem
- ☐ Een beetje een probleem
- ☐ Groot probleem

In hoeverre bent u bereid om regelmatig uw bloed te laten testen (voor nier- of leverfalen)?

- ☐ Geen probleem voor mij
- ☐ Een beetje een probleem voor mij
- ☐ Groot probleem voor mij

Hoe belemmerend is het voor u om eens per week een injectie toe te dienen (evt met hulp)?

- ☐ Geen probleem
- ☐ Een beetje een probleem
- ☐ Groot probleem

>> >> Verder

[Home](#)[Wat is Reuma?](#)[Wat zijn behandelopties?](#)[Medicatie Keuzehulp](#)

[INLEIDING](#)[STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN](#)[STAP 2: UW KEUZE](#)

Wat vind u belangrijk?

Wanneer u praat met uw reumatoloog is het van belang dat u verteld wat voor u belangrijk is. Zo kan de reumatoloog daarmee rekening houden in zijn advies.

Hieronder staan enkele voorbeelden van veelvoorkomende vragen. Kruis aan welke voor u van belang zijn en vul eventueel aan.

vragen

☐ Ik gebruik ook andere medicatie. Gaat dat samen?

☐ Hoe vaak moet ik voor bloedcontroles komen?

☐

Zorgen

☐ Ik vind het spannend om te gaan spuiten. Kan ik hier begeleiding in krijgen?

☐ Hoe groot is de kans voor mij om leveraandoening te krijgen?

☐

Voorkeuren

☐ Ik wil graag flexibel zijn en zelf de behandeling kunnen toepassen.

☐ Ik wil graag dat mijn partner ook instructie krijgt.

☐

Heeft u al een voorkeur voor een medicijn?

☐ Nee, ik heb nog geen voorkeur.

☐ Ja, ik heb een voorkeur, namelijk:

Ruimte voor toelichting en notities

>>> Verder

Home	Wat is Reuma?	Wat zijn behandelopties?	Medicatie Keuzehulp
------	---------------	--------------------------	---------------------

INLEIDING

STAP 1: INFORMATIE VERZAMELEN

STAP 2: UW KEUZE

Samenvatting van uw resultaten

Nu u weet wat uw opties zijn en inzicht heeft in uw opvattingen en zorgen hierover, kunt u gaan praten met uw dokter, familie en vrienden. Op deze pagina vindt u een samenvatting van uw antwoorden. Deze kunt u ook downloaden. Ook kunt u uw antwoorden emailen. Dit formulier kunt u meenemen naar het gesprek (met uw reumatoloog) en gebruiken als steuntje in de rug.

DOWNLOAD

☐ Email uw antwoorden:

Wat vind ik belangrijk?

Ik vind het belangrijk dat het medicijn snel effect heeft
Ik vind het lastig als ik steeds naar het ziekenhuis moet.

Mijn Vragen, Zorgen en Twijfels

Ik maak me zorgen over de mogelijke bijwerkingen.
Wat zijn mijn persoonlijke kansen?
Welke alternatieven zijn nog meer geschikt voor mij?
De medicatie dient in de koelkast bewaard te worden. Hoe doe ik dat tijdens mijn vakantie?

Mijn voorkeuren

Ik wil graag flexibel zijn.

Momenteel gaat mijn voorkeur uit naar Bioreuma.
Notities en Toelichtingen: Mijn tweede voorkeur gaat uit naar Reumarem

Bijlage IV, Reflectieverslag interviews

Wat ging er juist goed?

Ik vond zelf het contact met de respondenten erg makkelijk gaan, dit was voor het afnemen van de interviews ook gunstig. Ik had het gevoel dat de meeste respondent zich op hun gemak voelden en dit zag ik ook terug in de antwoorden. Er was tijdens het interview geen vraag die de respondenten niet wilden beantwoorden. Ik heb aan het einde van de interviews meerdere positieve geluiden van de respondenten gehoord. Tevens was er verbetering te zien naarmate ik meer interviews afgenomen had, hier was een stijgende lijn te zien. En dit is bovendien terug te zien in de antwoorden van de respondenten.

Wat zou ik anders gedaan hebben gedaan?

Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview. Hier was voor gekozen zodat er een duidelijke richtlijn zou zijn, maar de mogelijkheid er ook was om hier van af te kunnen wijken. Hierdoor bestond bijvoorbeeld de mogelijkheid om dieper op bepaalde antwoorden in te gaan. Ik merkte tijdens het afnemen van de interviews, en vooral op het begin, dat ik last had van tunnelvisie. Ik hield mij te veel vast aan het interviewschema. Hierdoor liep ik soms antwoorden mis, door niet verder te vragen naar bepaalde onderwerpen of antwoorden. Tijdens het terug luisteren van de interviews, was dit erg confronterend. Tijdens het terug luisteren heb ik vaak gedacht: waarom ben ik daar niet op in te gaan, of waarom heb ik dit niet gevraagd of ben ik hier niet op doorgegaan? Dit is achteraf altijd makkelijker gezegd dan gedaan, maar ik heb juist door het terugluisteren hier veel van geleerd. Ook merkte ik dat ik soms mijn onderzoeksvragen niet goed genoeg in mijn hoofd had tijdens de interviews. Door deze in je achterhoofd te houden kun je beter antwoord krijgen op je onderzoeksvragen. Hetzelfde probleem had ik met de al verkregen resultaten. Ik heb tijdens de interviews, te weinig tussendoor terug geluisterd welke resultaten al verkregen waren. Als ik hier een beter overzicht van had gehad, had ik eventueel tijdens de interviews op bepaalde onderwerpen of antwoorden in kunnen spelen. Dit is uiteindelijk wel waar het onderzoek om gaat.

Wat heb ik geleerd?

Ik heb geleerd hoe een semigestructureerd interview in elkaar zit en hoe deze het beste kan worden afgenomen. Ik heb hierbij ook geleerd om een passend interviewschema op te stellen. Ik zou een volgende keer zelf een interviewschema op kunnen zetten en uiteindelijk dus ook zelf een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews kunnen uitvoeren.

Tijdens het afnemen van de interviews heb ik langzaam geleerd om meer 'out of the box' te denken. En mij minder door alleen het interviewschema te laten leiden. Ik kon verder kijken dan alleen de vaststaande vragen, en dit is natuurlijk ook juist waar het bij een semigestructureerd interview om gaat. En waar vaak de meest relevante informatie vandaan komt.

Ook heb ik tijdens het terug luisteren van de interviews geleerd waar mijn zwakke punten lagen en hoe ik deze het beste kon verbeteren. In het begin was ik heel erg gericht op het vragen wat ik moest vragen en liet ik voor mijn gevoel de respondent minder aan het woord. Ik merkte naarmate ik meer interviews had afgenomen dat dit mij makkelijker af ging. Ik kon de respondent tegenover mij beter in schatten en nam meer tijd om de respondent aan het woord te laten. Tevens hield ik mij steeds minder aan het interviewschema vast. Waardoor ik beter overzicht kon houden en ook alerter was op het doorvragen indien dit mogelijk was. En waar eventuele openingen lagen voor bruikbare informatie voor dit onderzoek.

Bijlage V, uitgebreide versie tabel 4, ervaringen met antireumamedicatie

	Valt mee	Valt tegen
Effect op reuma	Na 1,5 week al verbetering (vrouw, 33 jaar, Biological - Humira) Vermindering klachten door Celebrex (vrouw, 61 jaar, NSAID - Celebrex) Vermindering klachten door MTX (man, 63 jaar, DMARD - MTX) Vermindering klachten in knie & enkel (vrouw, 59 jaar, Biological – Symponi) Kan weer (beter) normaal functioneren (vrouw, 33 jaar, Biological – Humira) (vrouw, 25 jaar, Biological – Symponi) (vrouw, 34 jaar, Biological – Humira) Meer energie (vrouw, 61 jaar, NSAID – Celebrex) De pieken zijn niet meer zo hoog (vrouw, 25 jaar, Biological – Symponi)	Ontstekingen worden erger (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira) Geen verbetering handen (vrouw, 59 jaar, Biological – Symponi) Weinig effect (vrouw, 37 jaar, DMARD – MTX)
Bijwerkingen	Minder last van bijwerkingen dan verwacht (vrouw, 65 jaar, DMARD – MTX) Ervaart geen bijwerkingen bij gebruik Celebrex (vrouw, 61 jaar, NSAID – Celebrex) Ervaart geen bijwerkingen bij gebruik Symponi (vrouw, 59 jaar, Biological – Symponi) Geen bijwerkingen gemerkt bij vorig gebruik MTX (man, 63 jaar, DMARD – MTX)	Problemen maag en constipatie (vrouw, 65 jaar, DMARD MTX) Erg moe (vrouw, 37 jaar, DMARD - MTX) Voor het éérs in 25 jaar verkouden (vrouw, 34 jaar, Biological - Humira) Dag na inname vlamt het helemaal op (vrouw, 59 jaar, Biological - Symponi) Dag na inname MTX algehele malaise (vrouw, 37 jaar, DMARD, MTX) Dag na inname MTX griepig (vrouw, 41 jaar, DMARD - MTX)

	Valt mee	Valt tegen
Gevolgen dagelijks leven	Het spuiten is meegevallen, het minste van alles (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira) Spuiten minder pijnlijk dan verwacht (vrouw, 25 jaar, Biological - Symponi) Invloed op werk viel mee door flexibiliteit gebruik medicatie (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira) (man, 63 jaar, DMARD - MTX) (vrouw, 41 jaar, DMARD – MTX) Invloed dagelijks leven valt mee door flexibiliteit gebruik medicatie (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira) Voorziet geen problemen sociale contacten (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira)	Routine ontwikkelen in protocol (vrouw, 40 jaar, Biological - Humira) Spuiten valt tegen, afhankelijk partner (vrouw, 33 jaar, Biological - Humira) Alles gedoseerd moeten doen, niet teveel in één keer (vrouw, 61 jaar, NSAID - Celebrex) Sneller stilstaan bij klachten (vrouw, 37 jaar, DMARD MTX) Let meer op lichaam, voorzichtiger (vrouw, 65 jaar, DMARD – MTX) Dagelijks functioneren i.v.m. pijn handen (vrouw, 59 jaar, Biological – Symponi)